

**SUPSI**

Scuola Universitaria Professionale della Svizzera Italiana

Dipartimento economia aziendale, sanità e sociale

Corso di laurea in Ergoterapia

**Autismo e selettività alimentare: le difficoltà vissute durante il momento del pasto dai genitori secondo i domini del modello PEO**

*Una revisione della letteratura*

Lavoro di Tesi  
(*Bachelor Thesis*)

Autrice: Rachele Picen

Direttrici di tesi:  
Benedetta Ramani Croci e Stefania Moioli

Anno accademico: 2021-2022

Manno, 31 luglio 2022

*L'autrice è l'unica responsabile dei contenuti del Lavoro di Tesi.*

## Abstract

### Background

Il disturbo dello spettro autistico è un disturbo del neuro sviluppo che può essere invalidante e avere un impatto in tutte le aree di vita quotidiana. Esso è caratterizzato principalmente da difficoltà di interazione sociale e comunicative e schemi di comportamento rigidi, come interessi e attività ristretti e ripetitivi.

Una delle diverse aree che possono essere intaccate è quella dell'alimentazione; i bambini con autismo possono infatti presentare difficoltà durante il momento dei pasti; questo può essere dato da diversi fattori come le caratteristiche cliniche del bambino oppure l'ambiente circostante al pasto.

Queste problematiche possono avere ripercussioni, oltre che nelle aree di vita quotidiana del bambino, anche sul benessere familiare. Il momento del pasto dovrebbe essere infatti un momento di solidarietà e condivisione; tuttavia nel momento in cui emergono delle difficoltà alimentari gli equilibri si sgretolano portando a forte stress e confusione.

Il modello Person-Environment-Occupation è un modello di fondamentale importanza nella pratica ergoterapica in quanto permette agli ergoterapisti di valutare ed effettuare un ragionamento clinico sulla base dei suoi tre domini, con la possibilità di migliorare la performance occupazionale della persona.

### Obiettivi

La finalità di tale lavoro di ricerca è quella di indagare rispetto alle difficoltà vissute dai genitori dei bambini con autismo durante il pasto mettendole in luce secondo i domini del modello Person-Environment-Occupation (persona-ambiente-occupazione).

### Metodologia

La metodologia scelta per lo svolgimento di questo lavoro di Bachelor consiste nella revisione della letteratura. La ricerca degli articoli è stata svolta nelle seguenti banche dati: PubMed, Sage Health Sciences, MedLine e CINAHL. La prima ricerca ha portato ad un totale di 744 articoli, che dopo un'attenta analisi e applicazione dei criteri di inclusione ed esclusione, è stato ridotto a 6.

### Risultati

Dagli articoli analizzati sono emerse varie difficoltà che i genitori vivono durante i pasti. Questi risultati sono in linea con la letteratura in quanto sottolineano la multifattorialità della problematica. Il pasto può presentare numerose incongruenze, date da svariati aspetti. In primis emergono come le caratteristiche cliniche del bambino, come le difficoltà di modulazione sensoriale e le rigidità comportamentali, possono andare ad influenzare i disturbi dell'alimentazione e di conseguenza la modalità di vivere il momento del pasto. Secondariamente anche l'ambiente, sia esso quello sociale, culturale o istituzionale può avere un impatto su quelle che sono le difficoltà genitoriali. Infine anche il modo in cui viene svolta l'occupazione stessa del pasto (preparazione e gestione) diventa a volte quasi insostenibile e conduce dunque a momenti di sconforto e stress.

### Conclusioni

Il lavoro di ricerca svolto ha permesso di confermare come le difficoltà riportate dai genitori hanno un impatto sulla vita quotidiana e sugli equilibri familiari; per questo motivo è importante saperle riconoscere e comprendere quali sono i fattori scatenanti. Dal momento che i genitori sono attori fondamentali nei nuclei familiari è importante

coinvolgerli attuando un intervento centrato sulla famiglia, in modo da sostenerli e considerare i loro punti di vista.

In futuro sarà importante approfondire ed esplorare maggiormente la tematica anche sul nostro territorio, chiarificando al meglio quale ruolo come ergoterapisti si può assumere.

**Parole chiave**

*Autism Spectrum Disorders, Food selectivity, Feeding disorders, Mealtime, Parents*

## **Ringraziamenti**

In primo luogo vorrei ringraziare le mie direttrici di tesi, Benedetta Ramani Croci e Stefania Moioli per avermi accompagnata, incoraggiata e consigliata in tutto questo percorso del Lavoro di Bachelor.

Un sentito grazie va anche a Marta che mi ha permesso, durante il secondo stage, di avvicinarmi a questa tematica e farmi appassionare sempre di più al fantastico mondo dell'ergoterapia nell'età evolutiva, e in particolare nell'autismo.

Un ringraziamento speciale lo vorrei fare alle mie amiche, in particolare Stefania e Giorgia che mi hanno accompagnata dal primo all'ultimo giorno in questo lungo percorso di studi. Assieme ci siamo sempre sostenute reciprocamente e divertite riuscendo a superare ogni ostacolo.

Per ultimo, ma non per importanza, un grande grazie di cuore alla mia famiglia e a Simone, che mi hanno sempre supportata e sopportata durante questi tre anni, credendo ogni giorno in me e nelle mie capacità.

## SOMMARIO

<b>1. Introduzione</b>	<b>8</b>
1.2. Motivazione personale e professionale	8
1.3. Finalità del lavoro	9
1.3.1. Obiettivi personali	9
1.3.2. Obiettivi professionali	9
1.4. Piano della tesi	10
<b>2. Background teorico</b>	<b>11</b>
2.1. Modello ergoterapico di riferimento	11
2.2. Ergoterapia	13
2.3. Ruolo dell'ergoterapista nell'alimentazione	14
2.4. L'importanza del pasto in famiglia	16
2.5. Disturbi di alimentazione in età pediatrica	18
2.5.1. La selettività alimentare	20
2.6. Il disturbo dello spettro autistico	21
2.6.1. Definizione e caratteristiche	21
2.6.2. Epidemiologia e prognosi	23
2.7. Il disturbo dello spettro autistico e le problematiche alimentari ad esso legate	24
2.7.1. Disturbi di integrazione sensoriale	24
2.7.2. I disturbi sensoriali associati all'alimentazione nel bambino con autismo	26
2.7.3. La selettività alimentare nel disturbo dello spettro autistico	28
2.8. Stato dell'arte e lacuna di conoscenza	29
<b>3. Metodologia di ricerca</b>	<b>30</b>
3.1. Domanda di ricerca	30
3.2. Design di ricerca	30
3.3. Ricerca nelle banche dati	31
3.4. Criteri di inclusione ed esclusione	31
3.5. Risultati della ricerca	32
3.6. Diagramma di flusso	33
3.7. Articoli selezionati	34
<b>4 Analisi degli articoli</b>	<b>35</b>
4.1 Tabella con risultati chiave	46
<b>5 Discussione</b>	<b>55</b>

5.1. Limiti della ricerca	60
5.2. Rilevanza clinica	60
5.3. Possibili sviluppi futuri	61
<b>6 Conclusioni</b>	<b>62</b>
<b>Bibliografia</b>	<b>64</b>
<b>Allegati</b>	<b>71</b>

## 1. Introduzione

Da sempre sono stata interessata al mondo dell'età evolutiva; fin da quando ero bambina infatti il mio desiderio era quello di diventare docente di scuola dell'infanzia. Nel tempo ho poi cambiato rotta e mi sono avvicinata alla professione di ergoterapista grazie a dei momenti informativi svolti in università organizzati dalla mia formazione precedente. Da subito mi ha affascinato per il suo essere così vasta come professione, pur mantenendo un focus ben preciso: quello delle occupazioni nella vita quotidiana. Per il mio lavoro di tesi ho deciso di trattare comunque una tematica inerente all'età evolutiva, in quanto sono sicura che interesserà il mio futuro professionale. Per questo lavoro di Bachelor ho scelto di affrontare il tema della selettività alimentare nei bambini con disturbo dello spettro autistico (ASD, dall'inglese *Autism Spectrum Disorder*), in particolare mi focalizzerò sulle difficoltà che vivono le famiglie di tali bambini durante il momento del pasto.

Ho deciso di analizzare questa tematica in quanto, sebbene non ancora appieno riconosciuta sul nostro territorio dal punto di vista ergoterapico, è rilevante per la nostra professione dal momento che l'alimentazione rientra nell'area occupazionale "attività del vivere quotidiano" ovvero "fondamentali per vivere in un mondo sociale: assicurano la sopravvivenza di base e il benessere" (American Occupational Therapy Association, 2020). Per questo motivo i disturbi alimentari possono incidere in modo significativo sulla vita quotidiana e sull'equilibrio occupazionale.

Inoltre il pasto in una famiglia è un'ottima opportunità sia per i genitori che per i figli, di avere uno scambio reciproco di esperienze e valori famigliari, aumentando la socialità da entrambe le parti (Reche-Olmedo et al., 2021). Difficoltà come la selettività alimentare, possono dunque comportare ripercussioni sulla vita quotidiana e sull'equilibrio occupazionale di una persona, e della famiglia (Curtin et al., 2015).

### 1.2. Motivazione personale e professionale

Durante il secondo anno di SUPSI ho svolto uno stage in uno studio di ergoterapia pediatrica che mi ha dato l'opportunità di conoscere e seguire bambini con differenti disabilità e disturbi, che spaziavano da disturbi del neurosviluppo, evolutivi, deficit dell'attenzione, grafomotori e disturbi della coordinazione motoria. Tra questi il disturbo dello spettro autistico che ha suscitato in me grande interesse. Una caratteristica dei bambini con disturbo dello spettro autistico che mi ha maggiormente colpito e di cui prima non avevo mai sentito parlare, è stata l'alimentazione selettiva. Nel periodo di stage ho potuto osservare e svolgere diverse attività significative inerenti all'alimentazione, che mi hanno permesso di osservare importanti cambiamenti nei comportamenti dei bambini in relazione al pasto in un breve periodo tra una seduta e l'altra. I progressi ottenuti mi hanno spinto a comprendere l'importanza della mia professione nell'accompagnamento del bambino con autismo durante i pasti e di approfondire meglio l'argomento, sia a livello personale che professionale.

Durante le sedute di ergoterapia ho potuto notare quanto i comportamenti dei bambini con queste difficoltà fossero una grande sfida per l'ergoterapista; mi sono quindi interrogata su quali potessero essere le difficoltà che i genitori incontrano nel coordinare e organizzare quattro pasti al giorno, e quanto dunque il momento del pasto possa diventare una fonte di enorme stress che può avere un forte impatto su questa occupazione familiare. I fattori che possono influenzare e rendere tale occupazione una vera e propria sfida sono molti: partendo dalle caratteristiche del bambino fino all'ambiente in cui viene consumato il pasto. Attraverso il mio lavoro farò un'indagine sulle difficoltà vissute dai genitori durante i pasti organizzandole e interpretandole da un punto di vista ergoterapico. Ho scelto di identificare come target della mia indagine la figura genitoriale in quanto nella letteratura sono svariati gli studi che hanno esaminato e



osservato la percezione dei genitori durante i pasti. Oltre a ciò, la famiglia rappresenta il principale ambiente sociale del bambino, e nella presa a carico ergoterapica questo contesto assume un ruolo molto importante. Nell'ambito dell'età evolutiva è infatti fondamentale il coinvolgimento della famiglia per un trattamento efficace (Miyajima et al., 2017). Comprendendo quali difficoltà riscontrano i genitori durante il pasto e quali sono i fattori scatenanti, l'ergoterapista può fornire un supporto nello sviluppo di routine, strutture e comportamenti adeguati, in modo che i pasti diventino inclusivi e piacevoli per tutta la famiglia. Questo porta indubbiamente alla formazione di un'unità familiare maggiormente coesa, sana e forte (Marquenie et al., 2011).

Questo lavoro mi darà l'occasione di addentrarmi nella tematica dei disturbi alimentari pediatrici, più nello specifico nella selettività alimentare. Questo mi permetterà, nel caso in cui nel mio futuro professionale ne avrò la necessità, di possedere già una base di partenza rispetto alle conoscenze e alle informazioni su questo tema. Ad oggi questi tipi di disturbi nell'età evolutiva non sempre sono presi in carico dalla figura dell'ergoterapista, e quindi sorge in me una motivazione professionale data dalla necessità e dalla voglia di espandere, nel mio piccolo, questa tematica sul nostro territorio.

### **1.3. Finalità del lavoro**

#### **1.3.1. Obiettivi personali**

- Conoscere e approfondire il disturbo dello spettro dell'autismo e della selettività alimentare;
- Avvicinarmi e iniziare a conoscere il mondo dei disturbi alimentari pediatrici;
- Approfondire e migliorare la capacità di ricerca di evidenze scientifiche nelle banche dati;
- Conoscere e approfondire in che modo svolgere una revisione della letteratura;
- Arricchire la mia identità personale e professionale, grazie alla ricerca e allo sviluppo di questo lavoro;

#### **1.3.2. Obiettivi professionali**

- Identificare le difficoltà dei genitori legate al dominio della persona, rappresentato dal bambino con ASD.
- Identificare le difficoltà legate all'ambiente, fisico, sociale, culturale e istituzionale, che i genitori riscontrano nel pasto;
- Identificare le difficoltà dei genitori legate al dominio dell'occupazione, rappresentato dall'organizzazione e dalla gestione del pasto.
- Creare una base solida sull'argomento in modo da poterlo sviluppare e mettere in pratica nel mio futuro professionale.

#### **1.4. Piano della tesi**

La tesi è strutturata nel seguente modo: inizialmente vi è un approfondimento sul background teorico relativo alla tematica, nel quale saranno presentati dei macro-capitoli con all'interno dei sotto capitoli. I principali sono il modello di riferimento, l'ergoterapia, il ruolo dell'ergoterapista nell'alimentazione, il pasto tipico in famiglia, i disturbi dell'alimentazione pediatrica, il disturbo dello spettro dell'autismo e le problematiche alimentari associate all'autismo, inclusa la selettività alimentare. Il filo rosso di tutto il lavoro è rappresentato dal modello PEO.

Successivamente viene presentata la metodologia scelta, ovvero la revisione della letteratura, e in essa sarà esposta la domanda di ricerca e la modalità di selezione e ricerca nelle banche dati.

In seguito, verranno esposti i risultati degli articoli analizzati, e nella discussione finale verrà fatto il confronto con i domini del modello scelto.

Terminano questo lavoro i limiti riscontrati, la rilevanza nella pratica, i possibili sviluppi futuri e le conclusioni con annesse le riflessioni personali rispetto al lavoro svolto.

## 2. Background teorico

### 2.1. Modello ergoterapico di riferimento

Nella pratica ergoterapica ci sono numerosi modelli teorici che guidano gli ergoterapisti; per questo lavoro ho scelto il *Person-Environment-Occupation* (PEO) (Law et al., 1996), che andrà a fornire un filo rosso che condurrà l'intero documento. Poiché nella letteratura non emerge un collegamento tra le difficoltà genitoriali durante il pasto e un modello di pratica ergoterapica, ho deciso di selezionare questo tra gli altri modelli in modo da riuscire a creare un resoconto delle problematiche da un punto di vista completamente innovativo ed ergoterapico. Il modello PEO si avvicina alla quotidianità delle persone e aiuta a comprendere la relazione creatasi tra i suoi elementi (Margot-Cattin & Margot-Cattin, 2017). Esso è rilevante nella nostra pratica in quanto è uno strumento analitico pratico che permette ai terapisti di identificare i problemi di performance occupazionale al fine di migliorare quest'ultima, essere guidati nella pianificazione e valutazione dell'intervento e comunicare in modo chiaro all'interno e all'esterno della professione le pratiche ergoterapiche (Strong et al., 1999). Tale modello è specialmente efficace nel momento in cui si presenta una problematica complessa, nella quale più elementi si influenzano a vicenda (Margot-Cattin & Margot-Cattin, 2017). Oltre a ciò, in passato diversi studi hanno esplicitato come il PEO possa divenire uno strumento utile per organizzare, analizzare e interpretare la struttura della ricerca e i suoi risultati (Strong et al., 1999). Ho deciso di utilizzare il modello PEO in questo lavoro dal momento che permette agli ergoterapisti di analizzare le influenze della persona, l'ambiente e l'occupazione sulla performance occupazionale. In questo modo infatti il modello, nell'ambito dell'età evolutiva, consente ai terapisti occupazionali di concettualizzare, assieme alle famiglie in quale dominio sono presenti degli elementi non ottimali e quindi quali processi stanno abilitando o vincolando l'adattamento della performance occupazionale (Strong et al., 1999).

L'utilizzo del modello PEO quale cornice per l'organizzazione dei dati mi permetterà di comprendere i fattori relativi alle difficoltà durante il pasto, riconducendole e classificandole secondo i tre domini del modello PEO.

Il modello descrive infatti l'interazione tra tre fattori: la persona, l'ambiente e l'occupazione. I tre domini sono dinamici nel tempo e nello spazio e la loro intersezione determina e condiziona la performance occupazionale, ovvero "l'esperienza dinamica di una persona impegnata in attività e compiti mirati all'interno di un ambiente" (Law et al., 1996, pag. 16). Anch'essa, a dipendenza di come cambiano la persona, l'ambiente e l'occupazione, può aumentare o diminuire. Tale modello riconosce la complessità della performance delle occupazioni in differenti contesti ambientali (Dunbar, 2007).

Nell'immagine accanto si può osservare la rappresentazione del modello e i domini che lo compongono. La seconda figura rappresenta il processo PEO nella durata del tempo, indicando come i tre fattori contribuiscono a uno sviluppo continuo del modello durante tutto l'arco della vita. Inoltre, si può osservare come, in base al grado di sovrapposizione delle tre sfere, il grado di armonia e adattamento della performance occupazionale può variare.

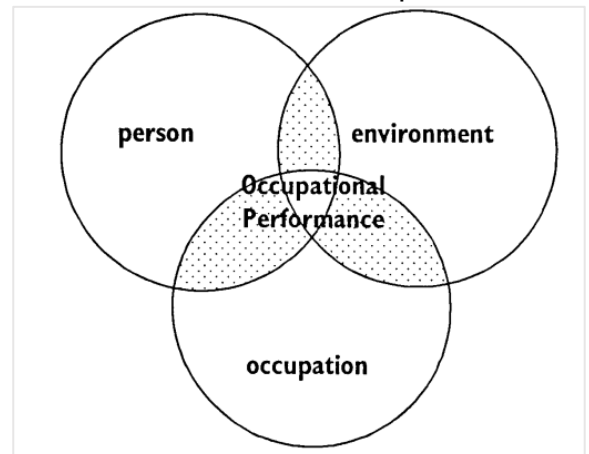


Figura 1: Modello PEO (Law et al., 1996)

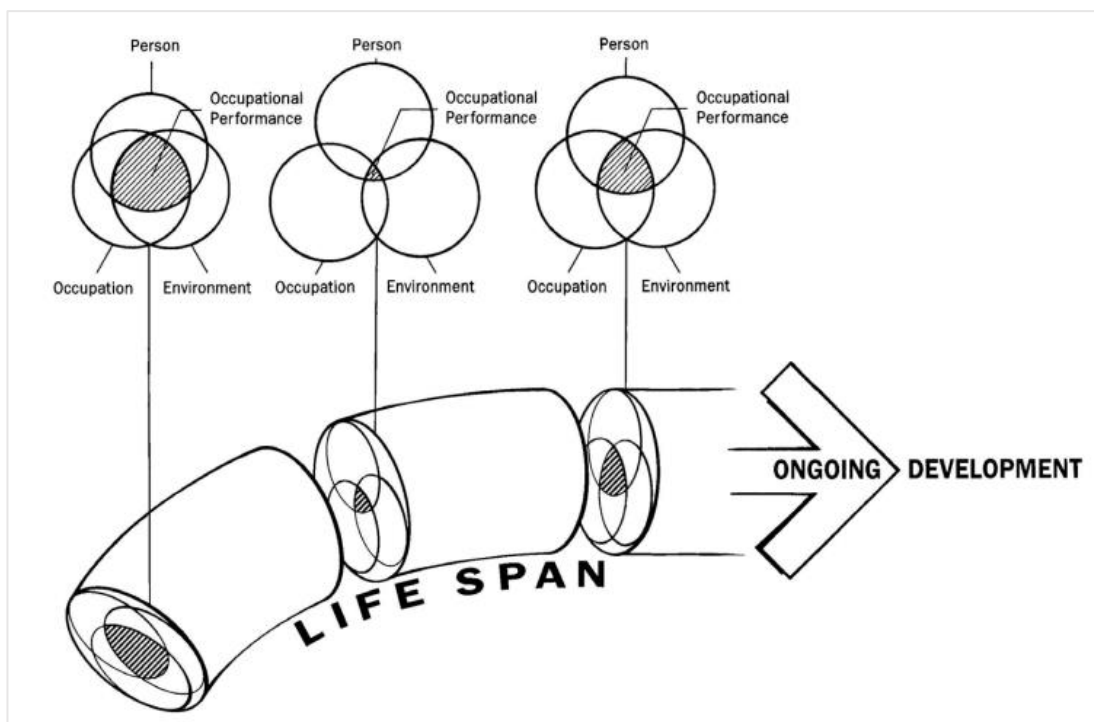


Figura 2: Modello PEO (Law et al., 1996).

La persona viene definita come un essere unico che può assumere diversi ruoli contemporaneamente. Essi sono dinamici e variano in base al tempo e al contesto in cui vengono applicati. Secondo questo modello ogni persona possiede specifiche caratteristiche fisiche, emotive, cognitive e spirituali (Law et al., 1996).

In questo lavoro la persona è data dal bambino con autismo che presenta un'alimentazione selettiva. I fattori che possono condurre a tale condotta sono svariati e successivamente verranno presentati. Oltre a ciò anche le caratteristiche cliniche dello spettro dell'autismo possono avere un'influenza su tale condotta alimentare. I ruoli che può assumere in questo caso sono quelli di bambino, figlio, amico e studente.

L'ambiente nel modello PEO è un concetto molto ampio che da eguale importanza agli aspetti culturali, socio-economici, istituzionali, fisici e sociali. Va considerato che anche l'ambiente può variare ed essere abilitante o limitante sulle prestazioni della performance occupazionale. L'ambiente è infatti il contesto in cui le persone si impegnano nelle proprie occupazioni e in ogni momento può influenzare e modellare il comportamento della persona (Dunbar, 2007).

Nel lavoro di tesi il dominio ambiente include l'ambiente fisico in cui viene consumato il pasto, l'ambiente sociale composto dalle persone che circondano il bambino (genitori, fratelli, parenti, ...), l'ambiente culturale dato dai valori e dalle norme legate al pasto e l'ambiente istituzionale che entra in gioco nel momento in cui il pasto viene consumato in un altro setting (scuola, ristorante). Questi possono facilitare oppure ostacolare la condotta di selettività alimentare. Infatti, è stato dimostrato che l'uso di strategie inadeguate da parte dei caregiver possono contribuire a incrementare e peggiorare alcuni disturbi comportamentali presenti nel momento del pasto (Field et al., 2003, citato in Nadon et al., 2011).

Le occupazioni sono attività significative in cui la persona è coinvolta nella durata di tutta la vita. Tutti gli esseri umani possiedono un innato bisogno di partecipare alle occupazioni (Wilcock, 1998, citato in Dunbar, 2007).

L'occupazione è rappresentata dal pasto, che viene consumato dal bambino con autismo (persona) e la cui gestione è affidata al genitore (ambiente sociale). In questo dominio rientrano quindi le tempistiche, la struttura e l'organizzazione del pasto.

Nel modello PEO un'intersezione tra aspetti dei tre domini è possibile. Un esempio è dato dai fattori psicosociali del bambino che possono essere correlati anche all'ambiente sociale presente nel pasto; la presenza di terze persone può essere incisivo nel momento in cui si mangia. Un altro elemento intersecabile è il ruolo che il bambino assume durante i pasti e quindi l'autonomia che i genitori gli forniscono. Questo fattore fa riferimento sia alle influenze dei genitori (dominio dell'ambiente sociale), sia ai comportamenti assunti dal bambino stesso (dominio della persona). Nel complesso viene quindi influenzato il modo in cui viene svolta e gestita l'occupazione del pasto (dominio dell'occupazione), poiché più i genitori forniscono libertà al bambino e lui stesso esprime intraprendenza, più egli sarà autonomo durante il pasto.

Dall'interazione tra i tre domini nasce la performance occupazionale. Essa è infatti data dall'esperienza della persona impegnata in un'occupazione all'interno di uno specifico ambiente (Dunbar, 2007). Quest'ultima è un fenomeno complesso e anch'esso dinamico che cambia con il variare delle tre componenti. Infatti, l'intervento o il cambiamento di uno dei tre domini influisce sugli altri e di conseguenza sulla performance occupazionale (Law et al., 1996).

## 2.2. Ergoterapia

L'ergoterapia è una professione sanitaria che promuove la salute e il benessere attraverso l'occupazione. Permettere alle persone di partecipare alle attività di vita quotidiana è infatti il primo scopo di tale professione. Per ottenere questo gli ergoterapisti collaborano con le persone, altri professionisti e la comunità. Laddove necessario modificano l'occupazione o l'ambiente per sostenere nel miglior modo possibile la performance occupazionale del cliente (WFOT, 2012). Le occupazioni vengono definite come "attività dirette ad un obiettivo che normalmente continuano nel tempo, hanno un significato per la performance e coinvolgono molteplici compiti" (American Occupational Therapy Association, 2020).

Il frame teorico ergoterapico (American Occupational Therapy Association, 2020) suddivide le occupazioni in otto categorie, ovvero le aree occupazionali. Esse sono:

- *Attività del vivere quotidiano* (BADL): includono lavarsi, vestirsi, mangiare, andare in bagno, mobilità funzionale, attività sessuale e cura degli ausili personali.
- *Attività strumentali del vivere quotidiano* (IADL): come, ad esempio, la cura degli altri e degli animali, muoversi nella comunità, gestione delle finanze e della casa, preparazione dei pasti.
- *Sonno e riposo*: includono le attività di preparazione e partecipazione al sonno.
- *Lavoro*: include ricerca di un lavoro, rendimento sul lavoro, attività di volontariato.
- *Gioco*: comprende la ricerca e la partecipazione ad attività ludiche.
- *Istruzione*: attività come partecipazione all'istruzione formale e informale.
- *Partecipazione sociale*: include attività di interazione sociale con la comunità, la famiglia e i pari.
- *Tempo libero*: include tutte le attività non obbligatorie ma che vengono svolte durante il tempo libero.

In ognuna di queste aree rientrano svariate occupazioni, che il cliente definisce in base all'importanza, alle necessità e agli interessi (American Occupational Therapy Association, 2020).

### 2.3. Ruolo dell'ergoterapista nell'alimentazione

Mangiare e nutrirsi rientrano nell'area occupazionale delle attività di base della vita quotidiana (B-ADL) ovvero la più basilica, in quanto interessa le attività che ci garantiscono la sopravvivenza (American Occupational Therapy Association, 2020). Per far sì che una persona sia partecipe e attiva nella propria vita, è importante che essa abbia la possibilità di incrementare e sviluppare al meglio proprio queste attività di vita quotidiana (Hällgren & Kottorp, 2005). Mangiare riguarda "l'abilità di mantenere e muovere cibo o liquidi nella bocca e deglutirli" (American Occupational Therapy Association, 2020). Nutrirsi rappresenta invece "il processo di preparare, organizzare e portare cibo o liquidi da un piatto o da un bicchiere alla bocca; a volte chiamato auto-nutrizione." (American Occupational Therapy Association, 2020).

L'esperienza e la pratica degli ergoterapisti includono il loro coinvolgimento nelle attività di alimentazione delle persone, nel corso di tutta la loro vita (American Occupational Therapy Association, 2014). Infatti, come descritto dall'American Occupational Therapy Association (AOTA) in un documento ufficiale del 2007, l'ergoterapista nel trattamento dell'alimentazione può lavorare in diversi setting e con tutte le fasi di vita, dal neonato all'anziano. Inoltre come professionisti della salute possiedono l'esperienza, le conoscenze, l'istruzione e le capacità necessarie per fornire una valutazione e un intervento nelle problematiche alimentari, considerando la gestione completa di esse. Nella fase della valutazione essi si occupano di selezionare, somministrare e interpretare strumenti di assessment adeguati alla casistica e alla persona. Nella fase dell'intervento gli ergoterapisti selezionano, indicano e adattano le attività che supportano il piano di intervento. Il ruolo dell'ergoterapista è anche quello di collaborare e integrare la famiglia della persona e gli altri professionisti necessari (American Occupational Therapy Association, 2007).

Nel 2017 vi è stata un'altra presa di posizione dell'associazione al riguardo, ed è stato esplicitato come gli ergoterapisti forniscono servizi essenziali nel trattamento dei disturbi dell'alimentazione, dal momento che sono figure che hanno una prospettiva olistica della persona, riconoscendo non solo i fattori psicologici ma anche quelli sociali, culturali e ambientali legati a queste occupazioni. L'AOTA sostiene il ruolo dell'ergoterapista nell'attuare un intervento centrato sull'occupazione e che si focalizzi quindi sul migliorare le capacità della persona al fine di poter partecipare alle attività alimentari significative per lei, come per esempio mangiare in modo indipendente, uscire con gli amici a pranzo oppure riuscire a dare da mangiare al proprio figlio. Gli interventi attuati in questo campo possono includere modifiche ambientali e di posizionamento, l'introduzione di strategie e tecniche efficaci, l'utilizzo di attrezzature adattive e l'educazione al cliente e ai caregiver (American Occupational Therapy Association, 2017). Gli ergoterapisti, per quanto riguarda l'alimentazione, possono intervenire in svariati setting, quali le unità di terapia intensiva neonatale, ospedali per le cure acute e riabilitative, cliniche, strutture ambulatoriali, strutture di cura specializzate, centri comunitari, ospizi e scuole (American Occupational Therapy Association, 2017).

Le casistiche in cui interviene l'ergoterapista nell'alimentazione possono variare da problematiche fisiche e motorie (p. es portare il cibo alla bocca), disturbi di elaborazione sensoriale (p. es difesa orale), disfagia, disturbi alimentari di tipo psicosociale (p. es ossessioni con il cibo, disturbi alimentari, cattive abitudini alimentari), disturbi comportamentali (p. es selettività alimentare), disfunzioni legate all'aspetto cognitivo (p. es organizzazione nella preparazione dei pasti) e infine deficit derivanti da interventi chirurgici (American Occupational Therapy Association, 2007).

Difficoltà legate all'alimentazione possono influenzare in modo severo la qualità di vita di un individuo. Queste problematiche possono infatti portare a un'inadeguata nutrizione, una compromissione dello stato respiratorio, un isolamento sociale, una perdita di autostima e infine stati di ansia che compromettono il benessere del vivere quotidiano (Ekberg et al., 2002). Per questi motivi un intervento precoce è fondamentale e gli ergoterapisti come esperti nella gestione delle attività di vita quotidiana possono intervenire quando si tratta di alimentazione e nutrizione.

Come esplicitato dall'AOTA nel primo documento (American Occupational Therapy Association, 2007), la figura dell'ergoterapista può assumere un ruolo fondamentale nei disturbi dell'alimentazione su tutta la durata della vita. Per questo il framework ergoterapico guida gli ergoterapisti nel fornire assistenza e servizi anche ai bambini e alle loro famiglie, a partire dalla fase dell'allattamento. Le conoscenze dell'ergoterapista sullo sviluppo fanno sì che un intervento sia attuabile anche nella transizione con cibi liquidi e solidi (American Occupational Therapy Association, 2020). Attuare un intervento basato sulle occupazioni è la base dell'ergoterapia, anche nel caso di bambini con disturbi dell'alimentazione e nutrizione. Questo perché l'obiettivo è quello di creare abitudini funzionali e sicure in modo da incrementare le abilità del bambino legate al momento del pasto (Barlow & Sullivan, 2021). Un altro ruolo che l'ergoterapista può assumere lavorando in questo ambito, è quello di fornire dispositivi di tecnologia assistita (American Occupational Therapy Association, 2010) ovvero articoli o apparecchiature utilizzati per incrementare e/o mantenere le capacità funzionali dei bambini con disabilità (American Occupational Therapy Association, 2007). Per quanto riguarda i disturbi dell'alimentazione, tali dispositivi possono avere l'obiettivo di incrementare per esempio la postura o la stabilità del bambino durante il pasto. Associati ai mezzi ausiliari possono essere usati anche per migliorare il tono muscolare, la motricità fine e la coordinazione durante il momento del pasto (Food Therapy for Toddlers & Children, s.d.).

In questo ambito l'ergoterapista si occupa anche di valutare e intervenire nelle difficoltà orali-sensoriali che possono avere poi un'influenza nell'atto del mangiare (Food Therapy for Toddlers & Children, s.d.). Grazie alle conoscenze sui sistemi sensoriali, l'ergoterapista possiede gli strumenti necessari per trattare queste condizioni, che includono "le neuroscienze, l'anatomia, l'analisi di attività e l'analisi ambientale in modo da identificare e trattare i problemi di performance occupazionali derivanti dalla modulazione, dall'integrazione sensoriale e dai deficit motori e psicosociali" (American Occupational Therapy Association, 2017, pag. 2).

I setting nei quali l'ergoterapista può lavorare per le difficoltà dell'alimentazione nell'età evolutiva possono spaziare dalle cure intensive neonatali, al domicilio della famiglia, ai setting ambulatoriali o stazionari fino alle scuole. Nell'ambito delle cure intensive neonatali l'ergoterapista può intervenire con un approccio educativo per le mamme offrendo strategie di trattamento, adattamento e compensazione per le problematiche legate alla nutrizione del neonato.

Quando un bambino si avvicina al mondo pre-scolastico, accrescono le aspettative riguardanti la partecipazione alle attività alimentari, dal momento che un pasto al giorno viene consumato in un setting diverso da quello casalingo, con altri bambini e adulti. Nel momento in cui subentra una difficoltà nell'alimentazione può risultare maggiormente difficile per il bambino riuscire a sentirsi a proprio agio durante questa attività. Per questo motivo l'intervento ergoterapico nelle scuole, con la collaborazione di altri professionisti, può favorire la partecipazione e i programmi alimentari anche in un contesto scolastico (Paul & D'Amico, 2013).

Nell'intervento diventa fondamentale adottare un approccio centrato sulla famiglia, in modo da aumentare la probabilità di creare delle abitudini e routine alimentari sicure e funzionali, non solo per il bambino ma anche per tutto il nucleo familiare.

La chiave per fornire un intervento efficace e di qualità è adottare un approccio interdisciplinare. Le figure che contribuiscono o possono contribuire a un intervento diretto ai disturbi dell'alimentazione nell'età evolutiva, sono solitamente, oltre all'ergoterapista, il pediatra, il nutrizionista o dietista, il logopedista, lo psicologo o psichiatra e gli infermieri (Bryant-Waugh, 2019). Sia l'ergoterapista che il logopedista possono valutare gli aspetti orali motori. La seconda figura si occupa in particolare di valutare i segnali comunicativi del bambino durante la nutrizione, valutare le strutture orali e identificare sintomatologie cliniche di disfunzioni della deglutizione faringea. L'ergoterapista, oltre che occuparsi come detto anche degli aspetti orali motori, assume un ruolo fondamentale negli aspetti sensoriali e ambientali, di controllo posturale e di tono muscolare. Lo psicologo identifica e definisce le componenti comportamentali, di sviluppo e sociali legati all'alimentazione del bambino. Il dietista si occupa delle misure antropometriche e svolge interventi legati all'assunzione nutrizionale (C. K. Miller et al., 2001).

## **2.4. L'importanza del pasto in famiglia**

L'ora del pasto è un momento familiare che fornisce e apporta un contesto per il sostentamento fisico, cognitivo ed emotivo dei membri di una famiglia. Il pasto in una famiglia è una co-occupazione, ovvero coinvolge due o più individui. In questo caso il genitore e il bambino sono gli attori principali (American Occupational Therapy Association, 2020).

I pasti danno struttura alla giornata e contribuiscono all'organizzazione temporale da seguire. Oltretutto promuovono la comunicazione e la socializzazione tra le persone presenti (Case-Smith, 2005).

Alimentarsi e nutrirsi sono occupazioni che forniscono ai bambini diverse esperienze di apprendimento e interazione. I momenti del pasto permettono infatti di creare opportunità per il bambino di manipolare, sperimentare nuove sensazioni e imparare come comunicare i desideri e i bisogni (Case-Smith, 2005).

Nel momento del pasto si creano delle aspettative e dei ruoli, sia da parte dei genitori che da parte dei figli. Generalmente i primi si aspettano che i figli rimangano seduti, ascoltino le loro indicazioni, comunichino con gli altri membri e seguano le routine familiari. Il caregiver ha solitamente il ruolo di fornire sufficiente cibo al figlio, di assistere nell'alimentazione i figli più piccoli, di comunicare con i membri e infine di stabilire regole e routine legate al pasto. I ruoli e le norme variano nel corso degli anni a dipendenza dell'età del bambino. Durante i primi anni di vita ci si aspetta che il caregiver nutra e assista il figlio, mentre successivamente nell'età prescolare e scolare il ruolo si focalizza maggiormente sulla comunicazione e l'insegnamento delle regole. In generale la famiglia guida i figli nello sviluppo di routine e abitudini che contribuiscono al loro benessere. Infatti i contesti in cui vengono svolte le attività familiari permettono al bambino di acquisire abilità che lo conducono alla propria indipendenza nelle attività di vita quotidiana. Nel contesto del pasto, in cui vengono condivise azioni sia prima che dopo tale occupazione, i bambini hanno l'opportunità di stabilire abitudini che possono ridurre o incrementare il rischio di future problematiche legate all'alimentazione (Case-Smith, 2005).

L'ambiente fisico in cui il pasto avviene, è un aspetto fondamentale per la socializzazione tra il bambino e la famiglia, poiché la presenza di fattori distraenti può avere un impatto su questo e ridurre la possibilità di scambio reciproco (Powell et al., 2017a).



Anche l'ambiente culturale può essere facilitante oppure ostacolante per il bambino e influenzarne il suo ruolo. Il pasto è infatti universale, ma i suoi significati simbolici e culturali differiscono tra individui e gruppi. Anche solo lo schema dei tre pasti giornalieri può variare e avere strutture diverse; inoltre per alcuni il pranzo o la colazione sono ritenuti più importanti mentre altri riconducono questo significato al momento della cena (Fjellström, 2004). Un altro aspetto che viene influenzato è la quantità e il tipo di cibo che i genitori ritengono sia opportuno per il figlio (Case-Smith, 2005). Anche l'ambiente socio-economico può essere un fattore gravante sul momento del pasto. Nelle famiglie con un reddito minore la quantità di cibo a disposizione diminuisce, così come in genitori non istruiti possono mancare le adeguate conoscenze per un'alimentazione equilibrata per i figli (Case-Smith, 2005).

Un altro aspetto rilevante riguardante l'ambiente del pasto, è l'autonomia data al bambino. È importante che ci sia reciprocità tra esso e la famiglia; quest'ultima deve potergli fornire una struttura durante il pasto, permettendo allo stesso tempo al bambino di scegliere ed esplorare il cibo presentato (Satter 1995, citato in Powell et al., 2017a). Fornire questa indipendenza al bambino può essere rilevante nello sviluppo dei comportamenti alimentari (Powell et al., 2017a). Anche strutturare il pasto può essere una componente per lo sviluppo di attitudini alimentari sane. Un ambiente strutturato include fornire una routine in termini di tempistiche, spazi, possibili distrazioni e componenti della famiglia durante il pasto. Questo, oltre che apportare sicurezza e stabilità, può avere un'influenza nell'aiutare il bambino ad aumentare la capacità di autoregolazione per quanto riguarda la fame e la sazietà (Finnane et al., 2017). Il ruolo genitoriale assume una grande importanza durante il momento del pasto, dal momento che essi determinano, nella maggior parte delle volte, i cibi disponibili e il modo in cui il bambino viene nutrito. I comportamenti alimentari che il bambino sviluppa nella crescita vengono quindi anche influenzati dall'attitudine del genitore nei confronti del cibo e del pasto. Tali comportamenti possono poi persistere nell'adolescenza e nell'adulthood (Finnane et al., 2017). Uno studio è stato condotto per esplorare le routine e i rituali dell'ora dei pasti e della buonanotte in famiglie con bambini a sviluppo tipico fino a 6 anni (Evans & Rodger, 2008). Sono state fatte delle interviste alle madri riguardanti le abitudini condotte dalla famiglia in questi due momenti della giornata. Per quanto riguarda il momento del pasto, è emerso quanto l'ora di cena fosse un momento di solidarietà in cui tutti i membri famigliari si riuniscono a casa. Viene anche sottolineato come questo momento sia dipendente da altre attività svolte durante la giornata, come gli impegni extra scolastici dei figli. Per riuscire a combinare le varie attività e far funzionare il pasto senza grossi intoppi, tutte le madri hanno riferito di adottare delle strategie come la preparazione dei pasti in anticipo, l'utilizzo di ricette veloci e la programmazione dei pasti nel fine settimana. Le routine create attorno al momento del pasto assumono un'importanza anche per i bambini; esse vengono descritte come i ruoli stabiliti, i posti a tavola e le faccende domestiche legate al pasto. Queste routine permettono anche ai genitori di trasmettere il valore della partecipazione ai pasti, oltre che l'insegnamento di regole ben precise. Alcune routine quando assumono un significato emotivo si trasformano in rituali famigliari, ovvero "una forma simbolica di comunicazione che esprime l'identità familiare e definisce i confini dell'unità familiare" (Wolin & Bennett, 1984, citato in Evans & Rodger, 2008). In questo articolo viene riportato come il momento del pasto può essere descritto come un insieme di routine e rituali, dove le routine sono stabilite per svolgere dei compiti e i rituali permettono a questa occupazione di diventare significativa per la famiglia. In conclusione quindi Evans e Rodger sottolineano come attraverso i pasti sia possibile insegnare ai bambini l'impegno sociale per facilitare il raggiungimento delle esigenze quotidiane (Evans & Rodger, 2008).

In questo capitolo emergono dunque diversi elementi che possono essere correlati ai domini del modello PEO. Innanzitutto, viene sottolineato il ruolo che ha l'ambiente, sia sociale dato dai comportamenti dei genitori nei confronti dei bambini, che culturale dato dalle routine creatasi attorno al pasto, che anche da quello fisico; infatti elementi distraenti possono portare il bambino a non vivere completamente in serenità il pasto.

Altri fattori possono essere invece legati al dominio dell'occupazione; come il modo in cui viene strutturato e organizzato il pasto dai genitori e in che modo tale attività può essere modificata in base al ruolo che queste figure assumono nei confronti dei figli.

## 2.5. Disturbi di alimentazione in età pediatrica

“Un disturbo dell'alimentazione pediatrica (PFD, da *Pediatric Feeding Disorder*) è definito come una ridotta assunzione orale, non adeguata all'età e associata a disfunzioni mediche, nutrizionali, alimentari e/o psicosociali” (Goday et al., 2019, pag. 125). Tali disturbi possono essere classificati come acuti (< 3 mesi di durata), oppure cronici (> 3 mesi di durata) e si distinguono dai disturbi del comportamento alimentare (p.es anoressia nervosa) in quanto i PFD vengono diagnosticati solo in assenza di disturbi dell'immagine corporea (Goday et al., 2019). Utilizzando questa definizione si vuole proporre un quadro che vada a definire un termine diagnostico unificante. In passato infatti i disturbi dell'alimentazione erano definiti secondo una dicotomia organico/non organico, e legati quindi unicamente a una condizione medica. Ad oggi i PFD vengono osservati da una prospettiva multifattoriale e olistica, coerentemente con la Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute (ICF), che pone l'accento sull'interdipendenza fra funzioni, attività e partecipazione alle attività di ogni persona (Goday et al., 2019).

I disturbi dell'alimentazione si presentano nel 20%-45% dei bambini con sviluppo tipico (Vissoker et al., 2019).

Alla base dei PFD ci sono quattro domini: medico, nutrizionale, alimentare e psicosociale. Essi sono influenzabili l'uno con l'altro e possono quindi portare a un disturbo dell'alimentazione pediatrica (Goday et al., 2019).



Figura 3: schema raffigurante i fattori che influenzano i PFD (Feeding Matters, 2022)

I fattori *medici* fanno riferimento alla struttura/funzione alterata del sistema gastrointestinale, cardiorespiratorio e neurologico e spesso sono associati a disfagia. Più nello specifico possono presentarsi disfunzioni del tratto gastrointestinale derivanti da anomalie o malattie, come anche da patologie respiratorie. Secondariamente anomalie

orofaringee e laringee oppure malattie infiammatorie del tratto gastrointestinale possono compromettere la normale alimentazione meccanica.

Nel caso siano presenti cardiopatie vi è il rischio di ritardare e sovvertire l'acquisizione delle capacità di alimentazione. I bambini invece con disturbi neurologici possono essere a rischio di PFD poiché nella crescita i bisogni nutrizionali possono superare le loro capacità di alimentarsi (Goday et al., 2019).

Il secondo fattore legato ai PFD è quello *nutrizionale* e riguarda il momento in cui è presente una qualità, quantità e/o varietà limitata di bevande e cibi. Questo porta a un accrescimento del rischio di malnutrizione, sovra nutrizione, carenza o tossicità di micronutrienti e disidratazione. Oltre a ciò avere una diversità alimentare ristretta, escludendo per esempio gruppi alimentari come frutta e verdure, può portare a una carenza di micronutrienti, nonostante ci sia un'assunzione di macronutrienti adeguata. Al contrario, nel momento in cui avviene un'assunzione eccessiva di alimenti, bevande o integratori alimentari, si può presentare un eccesso di micronutrienti. Infine un apporto eccessivo di energia può condurre a una situazione di obesità (Goday et al., 2019).

Il terzo dominio che si trova nello schema dei PFD è quello delle *competenze alimentari*. Nel momento in cui sono presenti compromissioni specifiche del funzionamento sensorio-motorio orale e faringeo, le capacità alimentari possono essere compromesse. In questi casi infatti l'accettazione e la tolleranza di liquidi e varie consistenze alimentari possono essere limitati. Ad esempio un bambino con iposensibilità orale avrà una mancanza di consapevolezza del cibo all'interno della bocca. Al contrario un'ipersensibilità orale può portare a eventi come conati di vomito, masticazione eccessiva e una varietà limitata di assunzione del cibo. Anche esperienze orali alterate, dovute per esempio da lesioni fisiche, deficit neurologici e/o esperienze di alimentazione avversa possono portare a disturbi dell'alimentazione (Goday et al., 2019).

L'ultimo fattore riguarda il contesto *psicosociale*. Tutto ciò che circonda il bambino, dal caregiver fino all'ambiente, può influenzare in modo positivo o negativo lo sviluppo alimentare, e quindi anche incrementare i PFD. In sintesi si può affermare che i fattori psicosociali comprendono fattori di sviluppo, problemi di salute mentale e comportamentale, fattori sociali e ambientali. I primi fanno capo a un ritardo delle capacità motorie, linguistiche, sociali o cognitive; questi fattori possono creare una discrepanza tra le capacità alimentari del bambino e le aspettative del caregiver. I problemi di salute mentale e comportamentale possono influenzare in modo negativo il comportamento alimentare del bambino, sia dalla sua parte (temperamento, umore, ansia) sia da quella del caregiver (stress, fattori di salute mentale). I fattori sociali possono riguardare l'interazione tra il bambino e il genitore (strategie inefficaci, interpretazione dei segnali erranea) e le aspettative culturali del contesto nel quale avviene il pasto (convinzioni culturali alimentari non coerenti con le aspettative degli altri, p. es docenti). Infine i fattori ambientali possono alimentare i PFD dal momento in cui c'è un ambiente distraente oppure il caregiver non riesce a fornire risposte appropriate al comportamento del bambino durante il pasto (Goday et al., 2019).

La selettività alimentare, che verrà approfondita nel capitolo successivo, sebbene non venga denominata in modo diretto come un disturbo dell'alimentazione pediatrica, possiede delle caratteristiche riconducibili ad esso. Gli elementi in comune riguardano il fattore nutrizionale che include la scarsa varietà alimentare, il fattore alimentare per quanto riguarda la necessità/rifiuto di mangiare cibi con una determinata texture/colore/forma e infine i fattori psicosociali in quanto le pratiche alimentari dei caregiver, il contesto del pasto, l'influenza di altre persone e i comportamenti disfunzionali possono influenzare lo sviluppo di tale condotta. Spesso anche il comportamento stesso dei genitori nei confronti del cibo può condizionare le attitudini del bambino; se infatti i

caregiver tendono ad essere selettivi nella scelta degli alimenti, allora questo potrebbe indurre i figli a fare lo stesso (Johnson et al., 2018).

### **2.5.1. La selettività alimentare**

Nei bambini con sviluppo tipico è noto osservare, specialmente a partire dall'ultima parte del primo anno, comportamenti definiti "schizzinosi" da un punto di vista alimentare. Questo fenomeno, riconosciuto come una normale fase di sviluppo, viene chiamato "neofobia alimentare" ed è caratterizzato dalla riluttanza nel provare nuovi cibi (Johnson et al., 2018). Tali comportamenti vanno solitamente a dissolversi entro i 6 anni, anche se può capitare che queste condotte si protraggano nel tempo (Johnson et al., 2018).

Diverso invece è il concetto di selettività alimentare, che ad oggi non è definito in egual modo nella letteratura, probabilmente questo è dato dalle numerose terminologie e dai diversi strumenti di valutazione per l'alimentazione selettiva (Zulkifli et al., 2022). Nonostante ciò una definizione spesso utilizzata è quella di Bandini et al. (2010), che la definisce come un insieme di tre domini: rifiuto del cibo, repertorio alimentare limitato e assunzione di cibo singolo ad alta frequenza. Essa è considerata una condotta più grave della neofobia alimentare ed è più spesso associata a disabilità, disturbi e condizioni mediche, anche se la presenza di disabilità non è una caratteristica necessaria della selettività alimentare (Johnson et al., 2018).

Più nello specifico questa condotta alimentare include svariate situazioni e comportamenti, come: "diminuita varietà nella scelta del cibo, rifiuto del cibo, piluccare il cibo, preferenza per una tipologia di cibo mangiata frequentemente, problematiche al momento del pasto e rituali e ossessioni intorno al cibo" (Mazzone, 2018, pag. 27). Associati a questo ristretto consumo, nei bambini con selettività alimentare è possibile riscontrare anche un'alta frequenza di comportamenti disfunzionali durante i pasti, spesso presenti nel momento in cui il pasto presentato si propone come un'alternativa ai menu rituali e preferiti. Questo può comportare un momento di forte stress nei caregiver, che inizialmente potranno cercare di convincere il bambino a mangiare lo stesso, ma con il passare del tempo e con l'accrescersi di queste condotte, potrebbero finire nell'accontentarlo e quindi adattare il pasto ai suoi desideri. Indubbiamente tutto questo crea un circolo vizioso, nel quale il bambino evita il cibo sgradito emettendo lamentele, e il genitore agisce di conseguenza presentando solo menu graditi per evitare litigi e scenate nel momento del pasto. Come ben si può intendere questo funzionamento, nel lungo termine, porterà inevitabilmente a un ambiente familiare ancora più teso, oltre che all'instaurarsi di un'alimentazione inadeguata per il bambino (Mazzone, 2018).

La selettività alimentare può condurre a un vero e proprio rischio di inadeguata nutrizione. Assumere meno cibo del dovuto e ricercare sempre gli stessi alimenti, solitamente caratterizzati da un'elevata densità energetica e non ricchi di fibre e vitamine (quindi pizza, snack, bevande zuccherate, ... invece di frutta e verdura), può portare il bambino ad avere uno squilibrio nutrizionale. Quest'ultimo può essere caratterizzato da una carenza di nutrienti fondamentali (es: vitamine, ferro, calcio, ...), da un eccesso di nutrienti (es: sodio) oppure da una condizione di sotto o sovrappeso (Mazzone, 2018).

Sicuramente questo tipo di condotta ha un impatto anche sullo sviluppo sociale ed emotivo, non solo del bambino ma anche dei caregiver (Johnson et al., 2018). Per il primo può essere una modalità per sentirsi escluso da vari contesti sociali legati al pasto (scuola, uscite con gli amici), mentre per la famiglia diventa una caratteristica che rende spiacevole e stressante ogni pasto consumato insieme, sia dentro che fuori le mura di casa (Johnson et al., 2018).

## 2.6. Il disturbo dello spettro autistico

### 2.6.1. Definizione e caratteristiche

Secondo la quinta edizione del Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali (DSM-5)(American Psychiatric Association, 2014), il disturbo dello spettro autistico rientra nei disturbi del neuro sviluppo ed è caratterizzato da un “deficit nella comunicazione sociale, dalla presenza di interessi ristretti e da comportamenti ripetitivi” (Hodges et al., 2020, pag. 55).

Più nello specifico i criteri diagnostici descritti dal DSM-5 (American Psychiatric Association, 2014, pagg. 57–58) sono:

1. **“Deficit persistenti della comunicazione sociale e dell’interazione sociale”**, con manifestazione dei seguenti fattori:
  - “Deficit della reciprocità socio-emotiva...”
  - “Deficit dei comportamenti comunicativi non verbali...”
  - “Deficit dello sviluppo, della gestione e della comprensione delle relazioni...”
2. **“Pattern di comportamento, interessi o attività ristretti, ripetitivi”**, che si manifestano con:
  - “Movimenti, uso degli oggetti o eloquio stereotipati o ripetitivi...”
  - “Insistenza nella sameness (immodificabilità), aderenza alla routine priva di flessibilità o rituali di comportamento verbale o non verbale...”
  - Interessi molto limitati, fissi che sono anomali per intensità o profondità...”
  - “Iper o ipo-reattività in risposta a stimoli sensoriali o interessi insoliti verso aspetti sensoriali dell’ambiente...”

Per questi primi due criteri è inoltre necessario specificare il livello di gravità della sintomatologia che è espresso su una scala da 1 a 3 che si basa “sulla compromissione della comunicazione sociale e sui pattern di comportamento ristretti, ripetitivi” (American Psychiatric Association, 2014, pag. 58).

3. **“I sintomi devono essere presenti nel periodo precoce allo sviluppo...”**;
4. **“I sintomi causano compromissione clinicamente significativa del funzionamento in ambito sociale, lavorativo o in altre aree importanti”**;
5. **“Queste alterazioni non sono meglio spiegate da disabilità intellettiva (...) o da ritardo globale dello sviluppo.”**

È inoltre opportuno indicare se la diagnosi è associata a “compromissione intellettiva”, “compromissione del linguaggio”, a una “condizione medica o genetica nota a un fattore ambientale”, a “un altro disturbo del neuro sviluppo, mentale o comportamentale” o a “catatonia” (American Psychiatric Association, 2014, pag. 58).

Al fine di ottenere una diagnosi maggiormente affidabile è opportuno fare riferimento a più fonti possibili, quali osservazioni cliniche, testimonianze dei caregiver e, quando possibile, autovalutazioni (American Psychiatric Association, 2014). È inoltre importante valutare le funzioni cognitive, le abilità di comunicazione e di linguaggio, i comportamenti sensoriali, oltre che effettuare una valutazione dell’udito per escludere che un’ipoacusia possa compromettere le abilità di linguaggio (Haisley et al., 2015).

Generalmente i sintomi vengono riconosciuti nel secondo anno di vita, anche se possono presentarsi prima dei 12 mesi se il ritardo dello sviluppo è grave, o dopo i 24 mesi se il

ritardo è attenuato (American Psychiatric Association, 2014). Nella prima infanzia possono di fatto essere osservate le caratteristiche comportamentali del bambino con autismo, oltre che in alcuni casi lo scarso interesse nelle relazioni sociali già nel primo anno di vita. I primi “campanelli di allarme” possono emergere osservando un ritardo nello sviluppo del linguaggio, scarse o insolite interazioni sociali e modalità di gioco stravaganti (es: “portare i giocattoli in giro ma non giocarci mai”, (American Psychiatric Association, 2014, pag. 64)).

Nel DSM-5 viene esplicitato come il termine spettro indica che “le manifestazioni del disturbo variano molto anche in base al livello di gravità della condizione autistica, al livello di sviluppo e all’età cronologica” (American Psychiatric Association, 2014, pag. 61). Nel disturbo dello spettro autistico vengono quindi inclusi disturbi precedentemente classificati come autismo infantile precoce, autismo infantile, autismo di Kanner, autismo ad alto funzionamento, autismo atipico, disturbo pervasivo dello sviluppo senza specificazione, disturbo degenerativo dell’infanzia e disturbo di Asperger (American Psychiatric Association, 2014).

Le difficoltà comunicative e di interazione sociale possono essere delle situazioni difficili da vivere nel corso di tutta la vita. Una delle maggiori difficoltà viene riscontrata nello stabilire una comunicazione spontanea e adeguarla al contesto sociale. Il primo modo con cui può emergere tale problematica è nella difficoltà della reciprocità socio-emozionale, vale a dire la condivisione delle emozioni e la reciprocità in una relazione, data da reazioni di risposta. Per il bambino con autismo potrebbe essere anche difficoltoso stabilire una comunicazione sia verbale che non verbale. Per quanto riguarda quest’ultima il bambino potrebbe non ricercare il contatto visivo e non comprendere l’utilizzo dei gesti e delle espressioni facciali (Hyman et al., 2020). Infine un altro problema riscontrato è la difficoltà di stabilire delle relazioni sociali tipiche della propria età, dimostrando a volte anche poco interesse nei propri coetanei (Rossini et al., 2020). A livello comunicativo, diversi bambini con ASD possono sperimentare un ritardo nell’acquisizione del linguaggio, mentre altri non acquisiranno mai la comunicazione verbale. In generale si può affermare come la comunicazione di tali bambini sia concreta e letterale, e difficilmente più complessa e/o astratta. Può inoltre presentarsi un’immediata o ritardata ecolalia, oltre che un linguaggio ripetitivo (Haisley et al., 2015).

Oltre ai deficit comunicativi il bambino con autismo potrebbe presentare anche comportamenti ripetitivi e restrittivi. Questi possono essere manifestati in diverse maniere; innanzitutto attraverso comportamenti stereotipati come movimenti ripetitivi, un utilizzo particolare del linguaggio (ripetizione di frasi ed ecolalie) e infine la manipolazione ripetitiva di oggetti ben determinati. Un’altra caratteristica riguarda invece l’aderenza a precise routine, le cui modifiche, anche se minime, possono portare a una situazione di instabilità e stress nella persona con autismo, oltre che una forte angoscia (Haisley et al., 2015). Altre manifestazioni possono essere interessi molto intensi e ristretti nei confronti di tematiche o oggetti precisi. Infine la persona con autismo può presentare un deficit della modulazione sensoriale che può manifestarsi attraverso una iper o iposensibilità a svariati stimoli sensoriali (Hyman et al., 2020; Rossini et al., 2020). È stimato come più dell’80% dei bambini con autismo presenti difficoltà nell’elaborazione o modulazione sensoriale; questo va a influenzare molti aspetti della vita quotidiana come le aree del gioco, della cura di sé, delle attività sociali e dell’apprendimento (Reche-Olmedo et al., 2021).

Le difficoltà di abilità sociali e/o comunicative possono ostacolare l’apprendimento nel bambino con autismo, soprattutto quello dato dalle interazioni sociali e le relazioni con i coetanei. L’insistenza sulle routine e l’avversione ai cambiamenti possono interferire con

attività quotidiane come l'alimentazione, il sonno e la cura di sé, rendendo tali momenti difficili per la famiglia. Oltre a questo, anche le difficoltà nell'organizzazione, nella pianificazione e nell'affrontare cambiamenti possono avere un impatto negativo sul rendimento scolastico del bambino (American Psychiatric Association, 2014).

È frequente notare la presenza di disturbi associati che, uniti alle caratteristiche della sindrome, possono causare un ulteriore fattore di stress e instabilità per la famiglia. Questi possono includere disturbi del sonno e dell'alimentazione, disturbi dell'attenzione, stati di ansia e disturbi di regolazione emotiva, oltre che disturbi intellettivi e specifici dell'apprendimento (Rossini et al., 2020).

### **2.6.2. Epidemiologia e prognosi**

Inizialmente il disturbo dello spettro autistico era stato ipotizzato come un disturbo raro, che colpiva 4 bambini su 10'000 (Lotter 1966, citato in Haisley et al., 2015). Successivamente le stime e le ipotesi sono aumentate e ad oggi, secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità, il disturbo dello spettro autistico si presenta in 1 bambino su 160 (World Health Organization, 2021) ed è quattro volte più frequente nel genere maschile rispetto a quello femminile (CDC, 2020).

Nonostante le differenze culturali rispetto alle norme di interazione sociale, comunicazione e relazioni, è importante sottolineare che "gli individui con disturbo dello spettro dell'autismo presentano una marcata compromissione rispetto alle norme del loro contesto culturale" (American Psychiatric Association, 2014, pag. 66). Si è osservato come l'ASD colpisca individui di tutte le etnie, anche se delle disparità dovute alla specificità degli screening possono osservarsi. Di fatto, se si riuscisse a valutare adeguatamente il disturbo dello spettro autistico nel contesto di ogni cultura, le differenze nei tassi di prevalenza sarebbero sicuramente minori (Haisley et al., 2015).

Per quanto riguarda la situazione in Svizzera i dati si avvicinano a quelli di altri paesi, infatti i tassi prevalenza sono in continuo aumento e si situano circa tra lo 0,8% e l'1% della popolazione totale (Bölte; Gundelfiner citati in Ufficio Federale delle Assicurazioni Sociali, 2018).

L'aumento continuo delle segnalazioni di bambini con ASD può essere dato da diversi fattori, quali l'ampliamento dei criteri diagnostici del DSM-5, l'aumento della consapevolezza del disturbo e i suoi segni, dalle maggiori raccomandazioni per lo screening e una maggiore disponibilità da parte dei servizi scolastici e degli interventi precoci (Hyman et al., 2020).

Il disturbo dello spettro autistico "non è un disturbo degenerativo, ed è tipico che apprendimento e compensazioni progrediscano per tutta la vita." (American Psychiatric Association, 2014, pag. 64). Si può infatti osservare come i sintomi maggiormente marcati nella prima infanzia possono evolvere positivamente negli anni a venire, soprattutto in determinate aree come le interazioni sociali. Durante il periodo dell'adolescenza possono insorgere nuove problematiche, come disturbi cognitivi, difficoltà nella vita quotidiana (es: igiene personale) e problemi comportamentali come aggressività, ira e comportamenti sessuali inadeguati. Questi problemi possono sfociare in un'ulteriore difficoltà per la famiglia (Haisley et al., 2015). Condurre una vita completamente autonoma nell'età adulta è una grande sfida per gli individui affetti da autismo, infatti chi riesce ad ottenere un'indipendenza lavorativa e abitativa è solitamente dotato di capacità intellettive e di linguaggio superiori, oltre che deve essere in grado di trovare un ambiente che rispecchi i propri interessi e abilità speciali (American Psychiatric Association, 2014).

## 2.7. Il disturbo dello spettro autistico e le problematiche alimentari ad esso legate

Nei bambini con disturbo dello spettro autistico è possibile riscontrare anche difficoltà legate all'alimentazione. Già nel 1943 Kanner, che per primo descrisse l'autismo, sottolineò tali problematiche come una delle caratteristiche principali del disturbo (Kanner, 1943). Più recentemente uno studio (Bandini et al., 2010) ha dimostrato che i bambini con ASD mostrano maggiore rifiuto di cibo associato a un repertorio di alimenti più limitati. Una meta-analisi ha invece rilevato che i bambini con autismo presentano cinque volte in più problemi legati all'alimentazione rispetto ai bambini senza diagnosi (Schreck et al., 2004; Sharp et al., 2013).

Sebbene i disturbi alimentari non vengano riportati nei criteri diagnostici, secondo il DSM-5 sono una caratteristica distintiva del disturbo dello spettro autistico:

*“Eccessiva aderenza alle routine e pattern ristretti di comportamento possono manifestarsi con resistenza al cambiamento (ad esempio, stress in conseguenza di cambiamenti apparentemente piccoli, quale l’impacchettamento del cibo preferito...) [...] Alcuni interessi e routine possono riguardare l’apparente iper e ipo-reattività agli input sensoriali, che si manifestano attraverso risposte estreme a specifici suoni e consistenze, a odori eccessivi o al tatto degli oggetti, a luci o oggetti rotanti e talvolta attraverso apparente indifferenza al dolore, al caldo e al freddo. Reazioni estreme a o rituali che coinvolgono gusto, odore, consistenza o aspetto del cibo e eccessiva restrizione degli apporti alimentari sono comuni e possono rappresentare una caratteristica del Disturbo dello Spettro Autistico”* (American Psychiatric Association, 2014, pag. 62).

Le problematiche alimentari riscontrate negli individui con ASD possono essere multifattoriali e comprendere origini mediche/biologiche, comportamentali e legate allo sviluppo neurologico che includono i deficit sensoriali (Kazek et al., 2021; Leader et al., 2021). A livello medico quello che si può osservare nei bambini con ASD è la presenza di disturbi gastrointestinali, quali dolore addominale, costipazione, nausea, diarrea, gonfiore, infiammazioni, come altri fattori somatici quali allergie e intolleranze alimentari. Ad oggi non è ancora chiara la relazione, ma sembra che tali condizioni possano riflettere su problematiche alimentari in questi bambini. Altre difficoltà che possono presentarsi sono problemi nella masticazione e nella deglutizione (Leader et al., 2021)

Alcune caratteristiche cliniche tipiche del disturbo presentate in precedenza, possono essere ricondotte all'alimentazione. Queste sono la rigidità e i comportamenti ripetitivi e restrittivi, che possono dunque creare nel bambino schemi alimentari ritualizzati e inflessibili, portando a una condotta di selettività alimentare, rifiuto del cibo o al contrario anche abbuffate (Leader et al., 2020; Vissoker et al., 2019). Mangiare è a tutti gli effetti un'attività sociale, fatta da regole e valori che dipendono dal contesto; quindi anche i deficit sociali possono influenzare tali comportamenti. Per questo le difficoltà di socializzazione possono avere un impatto sulle interazioni createsi solitamente durante i pasti in compagnia di altre persone (Nadon et al., 2011).

Queste caratteristiche, riprendendo il modello PEO, rientrano nel dominio della “persona” e possono essere rilevanti nello sviluppo della selettività alimentare.

### 2.7.1. Disturbi di integrazione sensoriale

L'integrazione sensoriale è stata definita da A. Jean Ayres nel 1972 come un processo neurologico che permette di organizzare le informazioni che derivano dal proprio corpo e dall'ambiente, rendendo possibile un utilizzo efficace del corpo all'interno dell'ambiente circostante (Ayres 1972, citato in Bundy & Lane, 2019). Questo processo si occupa quindi



dell'organizzazione necessaria all'uso delle informazioni sensoriali. Quest'ultime vengono trasmesse e integrate attraverso i sistemi sensoriali ovvero il sistema visivo, tattile, uditivo, gustativo, olfattivo, vestibolare e propriocettivo.

Si parla di disturbo di integrazione sensoriale nel momento in cui vi è una ridotta capacità di elaborare e integrare le informazioni sensoriali, a cui seguono difficoltà nel produrre azioni appropriate, che di conseguenza possono interferire con l'apprendimento e il comportamento (Bundy & Lane, 2019).

Miler et. al (L. J. Miller et al., 2007) hanno sviluppato una nuova tassonomia dei disturbi di integrazione sensoriale, proponendo le seguenti sottocategorie: disturbi motori su base sensoriale, disturbo della discriminazione sensoriale e disturbo della modulazione sensoriale.

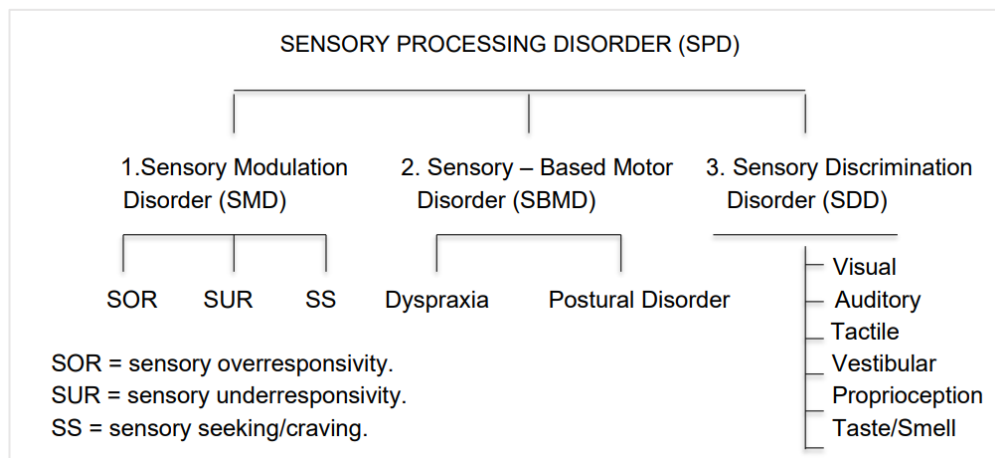


Figura 4: tassonomia dei disturbi di integrazione sensoriale (L. J. Miller et al., 2007)

In questo capitolo verrà approfondito il disturbo della modulazione sensoriale dal momento che i disturbi alimentari associati all'integrazione sensoriale si riferiscono a questa specifica categoria, e in generale nei bambini con ASD questo tipo di disturbo sensoriale è maggiormente presente rispetto agli altri (Suarez, 2012). Inoltre nel DSM-5, nei criteri diagnostici del disturbo dello spettro autistico, è stato introdotto lo specificatore riguardante le problematiche sensoriali, nel punto "*Pattern di comportamento, interessi o attività ristretti, ripetitivi (...)*" (American Psychiatric Association, 2014, pag. 57): "*Iper- o ipo-reattività in risposta a stimoli sensoriali o interessi insoliti verso aspetti sensoriali dell'ambiente (...)*" (American Psychiatric Association, 2014, pag. 58). I disturbi sensoriali, e in particolare di modulazione sensoriale, sono sempre più riconosciuti e affermati nell'autismo.

Miller et. al (2007) classificano i disturbi di modulazione sensoriale in:

- *Iper-reattività*: caratterizzata da una reazione esagerata, intensa e sostenuta verso stimoli sensoriali di ogni tipo. Chi presenta tale difficoltà reagisce quindi in modo eccessivo a sensazioni e stimoli che solitamente non vengono percepite come pericolose o forti dalle altre persone. Caratteristiche distintive possono essere comportamenti inappropriati dovuti dal contatto della pelle con diversi materiali, una sensibilità maggiore a stimoli visivi o uditivi e l'evitare attività troppo movimentate.
- *Ipo-reattività*: caratterizzata da una mancata o ridotta risposta agli stimoli sensoriali, come per esempio al dolore (cadute, tagli, ecc.), alla temperatura e ai sapori.
- *Ricerca sensoriale*: caratterizzata da un interesse compulsivo e insolito nei confronti delle esperienze sensoriali. Esempi possono essere il voler compiere

attività agitate e anche pericolose, portare alla bocca oggetti diversi e ricercare costantemente il contatto fisico.

Le difficoltà di modulazione sensoriale, associate alle caratteristiche cliniche del bambino con ASD, possono portare a una partecipazione disfunzionale nelle attività di vita quotidiana (Miller, 2006 citato in Suarez, 2012).

### **2.7.2. I disturbi sensoriali associati all'alimentazione nel bambino con autismo**

I disturbi di modulazione sensoriali precedentemente citati possono essere associati a diverse caratteristiche dell'autismo come comportamenti restrittivi e ripetitivi, scarse abilità sociali e disfunzioni alimentari. Quest'ultime possono essere infatti legate ai disturbi di elaborazione sensoriale, sia con manifestazioni di iper-responsività, ipo-responsività e ricerca sensoriale (Suarez, 2012). In tutti i casi possono essere sollecitati diversi sistemi sensoriali. È stimato che in più del 90% delle persone con autismo sono riportati disturbi a livello sensoriale a carattere multimodale (gusto, tatto, vista, olfatto) e pervasivo (Mazzone, 2018). Questi bambini sperimentano quindi vere e proprie sfide nelle routine, dal momento che questi disturbi sensoriali possono interferire con l'abilità di sviluppare capacità nelle attività di vita quotidiana (Zobel-Lachiusa et al., 2015).

Come visto nel capitolo dedicato ai PFD, e alla selettività alimentare, un fattore scatenante può essere quello delle competenze alimentari che include anche la modulazione sensoriale. Mangiare è l'attività per eccellenza che fa appello ai nostri sistemi sensoriali (Fondelli, 2012), dunque il modo in cui l'esperienza sensoriale durante il pasto viene percepita dal bambino può essere alterata (Zhu & Dalby-Payne, 2019). A livello alimentare le disfunzioni di elaborazione sensoriale possono colpire tutti i sistemi sensoriali e possono essere esibite delle reazioni iper-responsive, ipo-responsive o di ricerca sensoriale.

Nella seguente tabella vengono riassunte quelle che possono essere possibili difficoltà e manifestazioni del bambino nel momento del pasto a seconda del disturbo di modulazione sensoriale in associazione al sistema sensoriale.

	<b>Iper-reattività</b>	<b>Ipo-reattività</b>	<b>Ricerca sensoriale</b>
<b>Sistema visivo</b>	Limita la varietà di colori nel cibo (Fondelli, 2012) Rifiuta di mangiare cibi mescolati/presentati diversamente dal solito (Fondelli, 2012) Sensibile a luci e stimoli presenti nell'ambiente fisico (Fondelli, 2012)	Mancanza di interesse verso il contenuto del piatto (Fondelli, 2012) Poco sensibile verso i colori e le forme del cibo (Fondelli, 2012)	-
<b>Sistema tattile</b>	Difficoltà nel passare da un'alimentazione liquida a solida (Fondelli, 2012) Evita determinate consistenze a livello orale (croccante,	Tende a giocare con il cibo (Fondelli, 2012) Predilige alimenti croccanti, bibite frizzanti (Fondelli, 2012)	Riempie in modo esagerato la bocca (Fondelli, 2012)

	gelatinosa, morbida, ...) (Fondelli, 2012) Sensibile al cambiamento di temperatura dei cibi (Ernsperger et al., 2004)	Non percepisce cibi o liquidi rimasti sulle labbra (L. J. Miller, 2014)	
<b>Sistema olfattivo</b>	Disgusto e rifiuto di fronte ad alimenti con odori forti (Fondelli, 2012) Segni di ansia in contesti con presenza di odori forti e differenti (Fondelli, 2012)	Non percepisce gli odori forti emanati dai cibi (L. J. Miller, 2014)	Ricerca costantemente l'odore degli alimenti (L. J. Miller, 2014)
<b>Sistema gustativo</b>	Evita di mescolare gusti diversi (Fondelli, 2012) Dominanza di un gusto (salato, amaro) (Fondelli, 2012)	Poca distinzione di gusto tra gli alimenti (Fondelli, 2012)	Preferenze verso alimenti più speziati, forti (L. J. Miller, 2014)
<b>Sistema uditivo</b>	Fastidio provocato dal rumore della masticazione, sia propria che altrui (Fondelli, 2012) Ansia provocata da rumori provenienti dall'ambiente in cui è consumato il pasto (Fondelli, 2012)	Non cosciente dei rumori legati alla masticazione (Fondelli, 2012)	-
<b>Sistema propriocettivo</b>	Scarsa consapevolezza del proprio corpo, con conseguente difficoltà a deglutire (Zhu & Dalby-Payne, 2019)		-
<b>Sistema vestibolare</b>	Difficoltà di equilibrio durante la posizione richiesta per il pasto (Zhu & Dalby-Payne, 2019)	Irrequieto nello stare seduto a mangiare (Zhu & Dalby-Payne, 2019)	Ricerca continue pause per alzarsi dal tavolo e muoversi (Ernsperger et al., 2004)

Tabella 1: difficoltà e manifestazioni durante il pasto del bambino con difficoltà di elaborazione sensoriale

In generale si può dunque dire che il bambino con iper-responsività sensoriale tenderà a sentirsi sovra stimolato ed evitare quindi tutti gli stimoli per lui eccessivi. Al contrario il bambino con ipo-responsività potrebbe risultare poco interessato al momento del pasto

oppure richiedere cibo che lo stimoli a livello sensoriale. Nel caso invece fosse presente un comportamento di ricerca sensoriale, il bambino tenderà a ricercare stimolazioni sensoriali forti.

La presenza di problemi di alimentazione può porre un bambino con ASD a rischio di complicazioni mediche, come malnutrizione, ritardo della crescita, oltre che amplificare le difficoltà sociali e un rendimento scolastico scarso (Sharp et al., 2013). Le condizioni sopracitate, possono presentarsi in concomitanza ed essere influenzate le une dalle altre. Per esempio la selettività alimentare può essere un meccanismo derivante dalla sensibilità sensoriale (Leader et al., 2020).

Le problematiche alimentari quindi, unite alla compromissione delle abilità sociali e della comunicazione e ai comportamenti restrittivi e ripetitivi, rappresentano una delle difficoltà maggiormente presenti e riferite dai caregiver di bambini con autismo (Volkert e Petula, 2010; Keen, 2008, citato in Zampaglione, s.d.).

### ***2.7.3. La selettività alimentare nel disturbo dello spettro autistico***

La selettività alimentare è la problematica legata all'alimentazione più frequentemente riscontrata nei bambini con ASD, e spesso chi di essi presenta tale condotta mostra anche comunemente una preferenza per alcuni gruppi di alimenti, tra cui amidi, snack e alimenti trasformati, e allo stesso tempo possono mostrare una mancanza di volontà nel mangiare frutta, verdura e proteine (Vissoker et al., 2019).

La ristretta scelta nella varietà del cibo può essere influenzata dalle difficoltà di elaborazione sensoriale presenti nel bambino con autismo. Infatti le caratteristiche sensoriali del cibo (sapore, consistenza, odore, colore, temperatura) possono indurlo a fare delle selezioni ben precise (Sharp et al., 2013) e condurre ad un'estrema reazione comportamentale di fronte a stimoli di natura sensoriali differenti (Mazzone, 2018).

Anche la rigidità comportamentale e la scarsa flessibilità, tipiche del disturbo dello spettro autistico, possono essere fattori scatenanti della selettività alimentare. Questo può includere l'insistenza nel volere sempre i soliti alimenti, la necessità che essi appartengano a marchi specifici (sia per il gusto che per la confezione), l'esigenza di utilizzare sempre gli stessi utensili al pasto e la presentazione del cibo nel piatto secondo specifiche caratteristiche (Mazzone, 2018). Tutti questi fattori rendono notevolmente complessa la gestione del pasto per il genitore, sia in casa che in ambienti extradomestici. Nel momento in cui si presenta una variazione improvvisa di una routine il bambino con autismo potrebbe reagire di conseguenza con atteggiamenti disfunzionali difficilmente gestibili, come pianti, urla, aggressività, fuga, angoscia, sputi, girare la testa dall'altro lato e irritabilità. In questi casi i caregiver, non sapendo come rispondere, spesso cercano di consolare, convincere o sgridare il bambino, arrivando il più delle volte ad adattarsi alle sue necessità e quindi cambiando menu e soddisfacendo le sue richieste. In questo modo il bambino impara a evitare il cibo a lui non gradito, continuando ad emettere comportamenti problematici e disfunzionali, mentre l'adulto impara ad evitare queste condotte durante il pasto assecondando ogni sua richiesta (Ledford & Gast, 2006).

Ad oggi, nonostante gli importanti dati forniti dalla letteratura, la prevalenza di selettività alimentare nei bambini con un disturbo dello spettro autistico non è definita chiaramente; infatti gli studi scientifici che si sono occupati di ciò hanno mostrato risultati con una variabilità dal 17% all'83%, probabilmente dovuta dalle discrepanze di definire il costrutto di "selettività alimentare" (Mazzone, 2018).

Uno studio effettuato con bambini dai 3 ai 5 anni ha riportato che i bambini con ASD rispetto ai bambini a sviluppo tipico sono più schizzinosi verso il cibo (79% vs 15%), tendono a preferire cibi di una determinata consistenza (68% vs 5%), sono maggiormente

restii a provare nuovi cibi (95% vs 47%) e mangiano una varietà più ristretta di cibo (16% vs 58%) (Lockner et al., 2008).

Da una meta analisi effettuata per valutare la relazione tra selettività alimentare e deficit nutrizionale, è emerso come i bambini con ASD rispetto ai coetanei con sviluppo tipico abbiano delle carenze di calcio, vitamina B12, vitamina D e proteine (Sharp et al., 2013). Tale studio raccomanda quindi che controlli riguardo l'alimentazione siano fatti di routine nei bambini con autismo. Questo porterebbe anche ad una maggiore consapevolezza degli operatori sanitari riguardo a tale problematica (Sharp et al., 2013).

## **2.8. Stato dell'arte e lacuna di conoscenza**

Il background presentato permette di avere una visione generale e una base teorica rispetto alla tematica del Lavoro di Tesi.

La selettività alimentare è una problematica presente e incisiva nel disturbo dello spettro autistico e comportamenti problematici dei bambini con ASD durante il pasto possono influenzare questa occupazione familiare, andando a intaccare quelle che sono le routine legate ad esso sia dentro che fuori casa (Provost et al., 2010).

Quando si tratta di genitori di bambini con autismo, il carico di stress è in generale maggiore rispetto a quello che possono percepire i genitori di bambini senza disabilità (Allik et al., 2006; Hastings et al., 2005; Larson, 2006). Il pasto è un momento familiare di sviluppo e socialità, che può creare basi solide per i comportamenti alimentari e non dei bambini.

Comprendere quindi quali sono le difficoltà dei genitori durante il pasto e soprattutto, quali fattori le influenzano, è una priorità per chi, come l'ergoterapista, si prende a carico queste problematiche. La necessità di indagare queste caratteristiche nasce dalla mancanza riscontrata nella letteratura di un'analisi dal punto di vista professionale. Visto che nel frame ergoterapico i concetti di persona, ambiente e occupazione rivestono una grande importanza, si è ritenuto opportuno riorganizzare le informazioni trovate grazie alla revisione, seguendo i concetti del modello PEO.

### 3. Metodologia di ricerca

#### 3.1. Domanda di ricerca

Per formulare una domanda di ricerca chiara e strutturata ho utilizzato il metodo PIV(OT) (Guillez & Tétreault, 2014) (popolazione, interrogazione allo studio, variabile, luogo, tempo):

<b>P</b>	Genitori di bambini con disturbo dello spettro autistico e selettività alimentare di età compresa tra i 6 e i 12 anni.
<b>I</b>	Difficoltà incontrate nel momento del pasto
<b>V</b>	Domini del modello PEO (persona, ambiente, occupazione)
<b>O</b>	-
<b>T</b>	-

Tabella 2: Riassunto degli elementi PIV(OT)

La domanda di ricerca è la seguente:

*Quali difficoltà incontrano durante il momento del pasto i genitori di bambini dai 6-12 anni con disturbo dello spettro autistico e selettività alimentare, in relazione ai domini persona, ambiente e occupazione del modello PEO?*

#### 3.2. Design di ricerca

Il disegno di ricerca scelto per questo lavoro di Bachelor è la revisione della letteratura. Con questo termine si intende “una sintesi critica dei lavori pubblicati su uno specifico argomento” (Saiani & Brugnolli, 2010, pag. 1). Questa metodologia assume un ruolo fondamentale in ambito sanitario, in quanto permette di fornire una revisione finalizzata all’aggiornamento riguardante un determinato argomento. Essa permette di unire e valutare i dati disponibili della ricerca, basandosi su un’attenta analisi della migliore letteratura disponibile su un determinato argomento (Saiani & Brugnolli, 2010).

Lo scopo di una revisione della letteratura è quindi quello di identificare, valutare e comprendere le evidenze riportate su un determinato tema. Indagando nella letteratura, è possibile determinare il tipo di informazioni rilevate e con quale metodo di ricerca gli investigatori hanno proceduto (Kielhofner, 2006). La scelta di effettuare una revisione della letteratura è data dalla necessità di indagare le evidenze disponibili riguardo le difficoltà vissute dai genitori, categorizzandole secondo i domini di persona, occupazione e ambiente.

L’Evidence Based Practice (EBP) è un processo di problem solving che si avvale di diverse tappe quali: formulazione di un quesito clinico chiaro, ricerca nella letteratura, valutazione delle evidenze, estrazione e integrazione delle evidenze, applicazione dei risultati e valutazione dell’outcome (Taylor, 2007). In questo Lavoro di Tesi, al fine di rispondere alla domanda di ricerca, priorità sarà data all’estrarre i dati rilevati dalla letteratura e integrare le evidenze con le informazioni fornite dal background teorico.

### 3.3. Ricerca nelle banche dati

Per lo svolgimento del background teorico per il lavoro di Tesi, ho consultato siti internet specifici, libri forniti dalla Biblioteca della SUPSI e acquistati personalmente. La stesura di un quadro teorico pertinente permette di supportare scientificamente l'indagine svolta successivamente, e quindi di rendere i risultati più affidabili e appropriati al contesto generale.

Le banche dati utilizzate per ricercare gli articoli scientifici, sono state le seguenti: PubMed, Sage Health Sciences, MedLine e CINAHL.

Sono state utilizzate le seguenti keywords: *ASD; Parents; Food selectivity; Mealtime; Mealtime problems; Mealtime behavior; Feeding disorders.*

In seguito sono state combinate tra di loro in modo da creare le stringhe di ricerca, utilizzando l'operatore booleano AND:

- *ASD AND Feeding disorders AND mealtime*
- *ASD AND mealtime problems*
- *ASD AND mealtime AND parents*
- *ASD AND food selectivity AND mealtime behavior*

La ricerca è stata svolta tra aprile e maggio 2022.

### 3.4. Criteri di inclusione ed esclusione

Per quanto riguarda il criterio dell'età dei bambini, è stata scelta questa fascia di età per evitare che i risultati fossero distorti dal fattore "neofobia alimentare" che è possibile riscontrare in età prescolare (Johnson et al., 2018).

I design di studio devono rispecchiare la domanda di ricerca, ovvero indagare in modo esplorativo le difficoltà dei genitori. Per questo motivo si è ritenuto opportuno selezionare studi qualitativi (interviste, focus group e osservazioni) e studi quantitativi in cui viene utilizzato come strumento il questionario. Questo in quanto, sebbene sia una modalità standardizzata, permette di rilevare dati "selfreported", ovvero riportati dagli intervistati. Anche utilizzando questa modalità è dunque possibile indagare le percezioni e le esperienze dei genitori.

<i>CRITERI DI INCLUSIONE DEGLI ARTICOLI</i>	<i>CRITERI DI ESCLUSIONE DEGLI ARTICOLI</i>
Lingua italiana, inglese, francese	Lingua diversa da italiano, inglese e francese
Anno di pubblicazione successivo al 2000	Articoli pubblicati prima del 2000
Bambini con disturbo dello spettro autistico (età 6-12 anni) con difficoltà alimentari	Bambini senza diagnosi di autismo e con età inferiore a 6 e superiore a 12
Articoli che includono la figura genitoriale durante il pasto	Articoli che non includono la figura genitoriale durante il pasto
Articoli con accesso gratuito	Articoli a pagamento o senza accesso al testo completo
Articoli con design di studio idonei alla domanda di ricerca, ovvero che indagano	Articoli con design di studio non idonei alla domanda di ricerca (es. revisioni della letteratura)

la percezione dei genitori (studi qualitativi + quantitativi con questionari)	
---	--

*Tabella 3: Riassunto dei criteri di inclusione ed esclusione*

### **3.5. Risultati della ricerca**

Nella prima selezione si è proceduto a inserire le stringhe di ricerca nelle banche dati citate, applicando un primo filtro, ovvero l'anno di pubblicazione compreso tra il 2000-2022, in modo da ridurre già il numero elevato di articoli e partire da una selezione già recente. Questa ricerca ha permesso di identificare in totale 744 articoli, di cui 144 rilevanti per la domanda di ricerca, selezionati tramite la lettura del titolo e quando questo non esplicito, l'abstract. In questo momento della selezione si è fatto capo alle parole chiavi riconducibili al quesito di ricerca. Successivamente si è proseguito eliminando i doppi, arrivando ad includere 60 articoli.

In un secondo momento sono stati letti tutti gli abstract dei 60 articoli utilizzando come chiave di lettura i criteri di inclusione ed esclusione, e da questa indagine ne sono stati esclusi 19 in quanto era già chiaro ci fossero elementi non idonei, come il design di ricerca e l'età dei bambini.

I 41 articoli rimanenti sono stati valutati e approfonditi tramite una lettura completa utilizzando i criteri di inclusione ed esclusione. Il numero di articoli è stato ridotto dal momento che alcuni presentavano un range di età non conforme, la tematica esplorata non era focalizzata sulle problematiche vissute dai genitori, alcuni non erano accessibili gratuitamente ed altri non avevano un design di ricerca idoneo alla domanda di ricerca.

Al termine dell'analisi, sono stati inclusi per la seguente revisione 6 articoli che hanno soddisfatto i criteri di inclusione e metodologici.



### 3.6. Diagramma di flusso

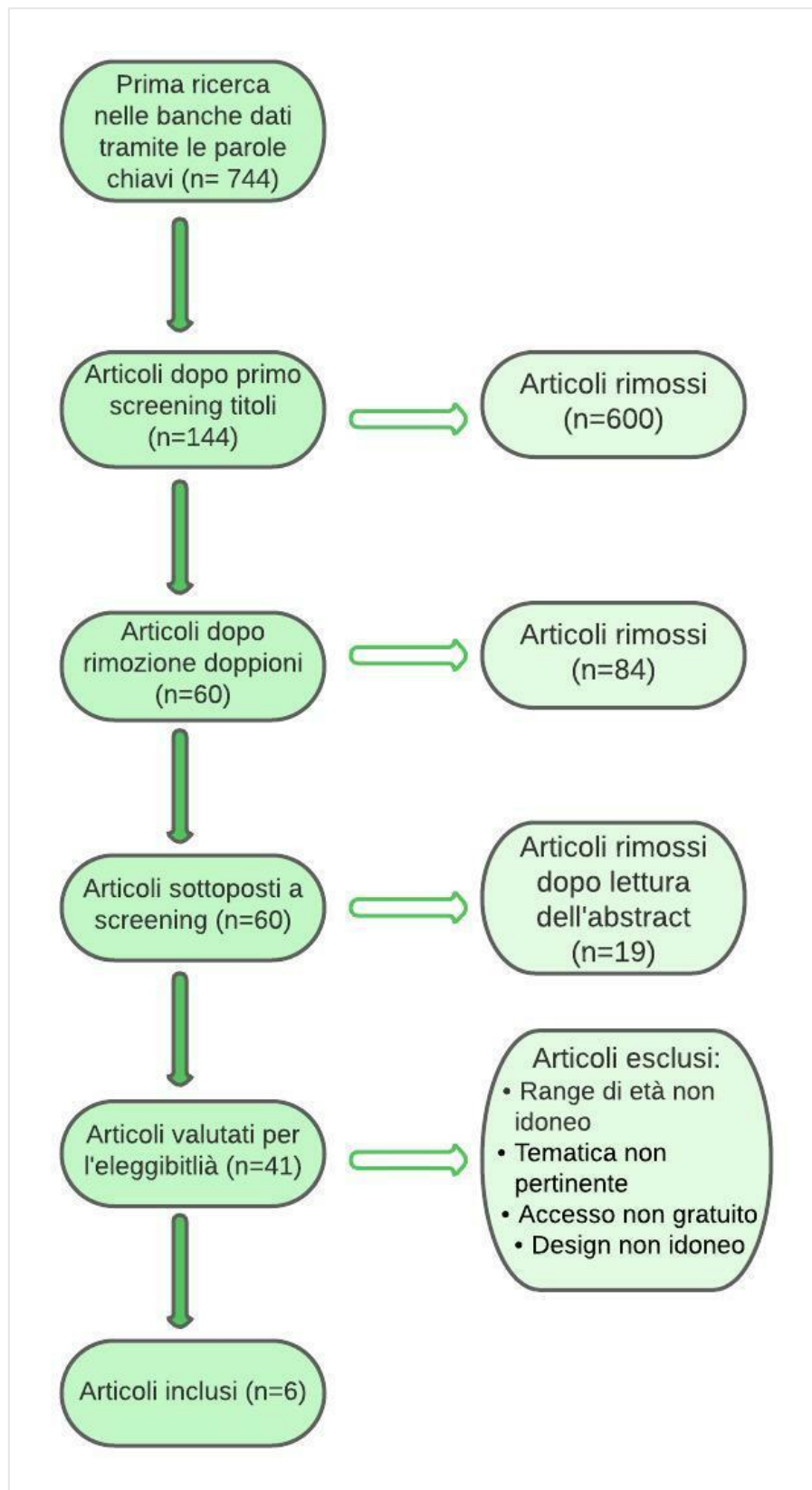


Figura 5: Diagramma di flusso per la ricerca degli articoli

### 3.7. Articoli selezionati

1. Gray, H. L., Sinha, S., Buro, A. W., Robinson, C., Berkman, K., Agazzi, H., Shaffer-Hudkins, E. (2018). Early History, Mealtime Environment, and Parental Views on Mealtime and Eating Behaviors among Children with ASD in Florida. *Nutrients*. 10(12). <https://doi.org/10.3390%2Fnu10121867>
2. Bonsall, A., Thullen, M., Stevenson, B. L., Sohl, K. (2021). Parental Feeding Concerns for Children with Autism Spectrum Disorder: A Family-Centered Analysis. *OTJR: Occupation, Participation and Health*. 41(3). 169-174. <https://doi.org/10.1177/1539449220985906>
3. Adams, S. N., Dadabhay, A., Neille, J. (2021). An Exploration into Mothers' Experiences of Feeding Children with Autism Spectrum Disorder in South Africa. *Folia Phoniatica et Logopaedica*. 73(3). <https://doi.org/10.1159/000507928>
4. Adams, S. N., Verachia, R., Coutts, K. (2020). 'A blender without the lid on': Mealtime experiences of caregivers with a child with autism spectrum disorder in South Africa. *South African Journal of Communication Disorder*. 67(1). <https://doi.org/10.4102/sajcd.v67i1.708>
5. Curtin, C., Hubbard, K., Anderson, S. E., Mick, E., Must, A., Bandini, L. G. (2015). Food selectivity, mealtime behavior problems, spousal stress, and family food choices in children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 45(10). <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2490-x>
6. Nadon, G., Ehrmann Feldman, D., Dunn, W., Gisel, E. (2011). Mealtime problems in children with Autism Spectrum Disorder and their typically developing siblings: A comparison study. 15(1). 98-113. <https://doi.org/10.1177/1362361309348943>

Per quanto riguarda l'età dei bambini presenti negli studi, non per tutti sei gli articoli la fascia riscontrata si trova precisamente tra i 6 e i 12 anni. Si è comunque deciso di includere questi articoli in quanto pertinenti alla tematica e dal momento che la media campionaria della popolazione allo studio (bambini con ASD) rientra sempre nel range 6-12.

## 4. Analisi degli articoli

In questo capitolo verranno analizzati i sei articoli scelti per questa revisione. Più nel dettaglio verranno messi in evidenza aspetti quali: l'obiettivo dello studio, i partecipanti, la modalità di selezione e lo strumento utilizzato, i risultati e le conclusioni con eventuali limiti e implicazioni per la pratica.

### Articolo 1:

*Early History, Mealtime Environment, and Parental Views on Mealtime and Eating Behaviors among Children with ASD in Florida*

Gray, H. L., Sinha, S., Buro, A. W., Robinson, C., Berkman, K., Agazzi, H., Shaffer-Hudkins, E. (2018).

*Scopo dello studio:* questo studio trasversale aveva come obiettivo generale quello di esaminare i comportamenti durante i pasti di alcuni bambini residenti in Florida con una diagnosi di autismo. Più nello specifico gli autori intendevano esaminare tre aspetti: la storia precoce dei bambini rispetto alle difficoltà alimentari, i comportamenti problematici durante i pasti e le preferenze e/o restrizioni alimentari e l'uguaglianza o la diversità di questi aspetti in diverse fasce di età. Infine è stato eseguito un confronto tra i risultati ottenuti nella fascia 3-6 anni con uno studio effettuato in precedenza che andava ad indagare gli stessi aspetti.

*Campione:* allo studio hanno partecipato 41 genitori di bambini con autismo, che sono stati suddivisi in base all'età: 3-6 anni (prima infanzia), 7-11 anni (età scolare), 12-17 anni (adolescenza). La maggior parte dei bambini era di sesso maschile (73%) e il caregiver era rappresentato per la maggiore (95%) dalle mamme.

*Metodo di raccolta dati:* lo strumento usato è stato un questionario composto da 48 domande che è stato accessibile da luglio 2017 fino a marzo 2018; tutti i genitori hanno firmato il consenso informato.

È stato riscontrato un basso tasso di responsività (68,3 %) in quanto proprio in quel periodo c'è stato un uragano e quindi alcuni partecipanti, sopraffatti dalla situazione, hanno rinunciato alla partecipazione.

*Risultati:* i risultati sono stati divisi in quattro capitoli, che corrispondevano alla divisione rappresentata nel questionario: anamnesi, ambiente dei pasti, preferenze alimentari dei bambini e comportamenti riportati dai genitori. Per l'analisi di questo articolo verrà presa in considerazione la fascia di età 7-11 anni, composta da 14 genitori.

1. *Anamnesi e storia precoce dei bambini:* le domande andavano ad indagare le abitudini e i comportamenti del bambino nei primi anni di vita. La maggior parte dei genitori ha riportato che i problemi di alimentazione erano elevati già a partire dai 3 anni, anche se le differenze non sono statisticamente significative.
2. *Ambiente dei pasti:* emergono elementi rispetto al luogo in cui viene consumato il pasto. Le difficoltà alimentari si presentano al domicilio, come anche in maggiore percentuale in ambienti extradomestici come ristoranti e fast food. Per quanto riguarda invece l'ambiente sociale, una buona fetta di genitori riporta di dover utilizzare rinforzi positivi (71%) affinché il/la figlio/a mangi. La metà dei genitori riferisce che il bambino mangia per la maggior parte delle volte in modo autonomo, senza quindi avere la necessità di essere stimolato.

3. *Preferenze alimentari dei bambini:* i genitori riportano che tutti i figli hanno determinate preferenze alimentari, che si tramutano quindi nel desiderio di mangiare questi cibi. Infatti il 64% dei bambini vorrebbe alimentarsi con lo stesso alimento in modo ripetitivo.

Un'altra caratteristica riportata riguarda le resistenze alimentari, che si distinguono principalmente nel rifiuto di mangiare determinati e specifici cibi (93%) e di provare nuovi alimenti (71%).

4. *Comportamenti e preoccupazioni riportati dai genitori:* emergono come alcune attitudini dei bambini siano maggiormente elevate o comunque in crescita nella fascia dell'età scolare.

Il comportamento maggiormente riportato è stato il "mangiare schizzinoso", seguito dal lasciare frequentemente il tavolo mentre si sta consumando il pasto. Un altro atteggiamento riscontrato, sebbene solo da 1/5 dei genitori, è quello che il bambino riempia in modo esagerato la bocca o le guance con il cibo. Oltre a ciò viene espresso come i figli si ritrovino a mangiare lentamente i pasti. Quest'ultimo elemento è stato maggiormente riscontrato nella fascia d'età 7-11 anni.

*Conclusioni dello studio:* in generale i genitori appartenenti alla fascia dell'età scolare, assieme a quella della prima infanzia, hanno riportato comportamenti durante i pasti significativamente più problematici. I risultati dimostrano che le difficoltà di alimentazione sono una fonte di preoccupazione e stress per i caregiver, anche perché permangono con il passare del tempo e alcuni comportamenti si rafforzano o sviluppano proprio nella fascia d'età elementare.

Gli autori sottolineano che le difficoltà sensoriali, la rigidità comportamentale e i deficit sociali possono contribuire alle difficoltà di alimentare riscontrate nello studio. Per questo motivo un intervento precoce è giustificato e necessario, al fine di prevenire e ridurre per quanto possibile queste attitudini nei bambini con autismo.

**Articolo 2:**

*Parental Feeding Concerns for Children With Autism Spectrum Disorder: A Family-Centered Analysis*

Bonsall, A., Thullen, M., Stevenson, B. L., Sohl, K. (2021).

*Scopo dello studio:* gli autori di questo studio erano intenzionati a indagare quali esperienze i genitori di bambini con autismo aventi problemi legati all'alimentazione vivessero. In secondo luogo volevano esplorare l'associazione tra le loro preoccupazioni e gli eventuali interventi terapeutici.

*Campione:* sono stati reclutati e invitati a partecipare ad un questionario 113 genitori, tramite un sito che fornisce appuntamenti medici, l'Autism Treatment Network. Successivamente, dopo aver ottenuto il consenso informato, il sondaggio è stato inviato loro tramite e-mail.

*Metodo di raccolta dati:* per valutare le percezioni dei genitori sulle difficoltà alimentari dei bambini, gli autori hanno fatto riferimento al *Brief Autism Mealtime Behavior Inventory (BAMBI)*, ovvero un questionario composto da 18 voci che indaga i comportamenti dei bambini con ASD durante il pasto. La scelta è ricaduta su questo strumento in quanto riportate buone prove di coerenza interna, affidabilità e validità costruttiva. Al suo interno sono presenti quattro sotto scale: selettività alimentare, comportamenti durante i pasti, rifiuto del cibo e rigidità nei pasti. Oltre a questo è stato indagato se un terapeuta aveva già svolto un lavoro sulle problematiche alimentari, se ci sono mai stati dubbi rispetto a queste difficoltà e se, secondo l'opinione del genitore, i terapeuti abbiano condiviso oppure no le loro preoccupazioni riguardo ai comportamenti alimentari dei figli.

Viene specificato come il termine "terapeuti" include qualsiasi professionista che potrebbe aver lavorato sui comportamenti alimentari con i bambini.

*Risultati:* sul campione totale il 68,1% (n=77) dei genitori ha riferito di avere o avere avuto in passato problemi di alimentazione con i figli. Di questi, 40 hanno espresso che tale problematica non è stata presa in considerazione a livello terapeutico. In generale emerge come secondo i genitori, le difficoltà sono state prese in considerazione nel momento in cui i terapeuti hanno condiviso la loro opinione sulla problematica.

Per quanto riguarda le sotto scale del BAMBI si può riscontrare una maggioranza di difficoltà statisticamente significativa nella categoria della selettività alimentare. Infatti le difficoltà genitoriale prevalentemente riportate riguardano il fatto che i bambini accettino una varietà limitata di cibi, quindi che rifiutino nuovi alimenti e che siano ripetitivi e restrittivi nella scelta alimentare.

Altre preoccupazioni emerse dai genitori riguardano il fatto che i bambini siano costantemente affamati, che abbiano difficoltà a masticare e deglutire il cibo e che siano selettivi anche nelle varie consistenze. Vengono segnalati ugualmente comportamenti problematici come il non terminare i pasti o non mangiare con gli altri membri famigliari. Sebbene in minor percentuale, vengono espresse anche preoccupazioni riguardanti il sottopeso dovuto dal poco interesse nel mangiare e dalla scarsa alimentazione.

*Conclusioni dello studio:* i risultati fanno quindi emergere delle difficoltà di carattere multiplo tra i genitori, con una discrepanza nel trattamento. Gli autori si interrogano quindi su quanto queste problematiche e preoccupazioni genitoriali vengano identificate, comprese e affrontate.

Lo studio sottolinea quindi l'importanza di porre il focus sulla famiglia e sulle difficoltà vissute durante i pasti al fine di supportare i genitori e i bambini.

### Articolo 3:

#### *An Exploration into Mothers' Experiences of Feeding Children with Autism Spectrum Disorder in South Africa*

Adams, S. N., Dadabhay, A., Neille, J. (2021).

*Scopo dello studio:* gli autori del presente articolo erano interessati ad indagare, tramite una ricerca qualitativa, le esperienze vissute da alcune madri sudafricane di bambini con autismo rispetto alle loro difficoltà di alimentazione. La decisione di focalizzarsi su una popolazione abitante in una zona a medio/basso reddito è data dalla mancanza in letteratura di indagini in questo contesto; la maggior parte degli studi infatti, a parere degli autori, si è maggiormente focalizzata su famiglie bianche e istruite. Un altro quesito che Adams et al. (2020) si sono posti, è stato quello di voler comprendere le implicazioni, oltre che occupazionali, finanziarie di un'alimentazione selettiva.

*Campione:* per lo studio sono state reclutate sette madri, tramite una scuola di Johannesburg per bambini con autismo. I criteri di inclusione erano che ci fosse una diagnosi primaria di ASD, l'età dei bambini compresa tra i 4 e i 7 anni e la segnalazione di una forma alimentare problematica.

*Metodo di raccolta dati:* le madri, dopo aver accettato il consenso informato, hanno partecipato a delle interviste semi-strutturate in un luogo da loro preferito; tutte hanno scelto di svolgerle in inglese e sono durate all'incirca un'ora.

*Risultati:* dalle interviste sono emerse quattro tematiche principali:

1. *Le difficoltà di alimentazione:* molte madri hanno riferito che la diagnosi di autismo ha fatto comprendere loro da cosa fossero dovute le problematiche alimentari dei figli. Questo ha permesso loro di trovare delle modalità maggiormente appropriate nella gestione del problema (p.es non continuare a forzare il bambino nel mangiare).

Tutte sette le mamme hanno esplicitato che i bambini hanno delle preferenze per i cibi che spaziano dal gusto, alla consistenza fino al colore degli alimenti. Questa alimentazione restrittiva comporta una dieta malsana, dal momento che gli alimenti preferiti dei bambini sono prevalentemente non considerati salutari. Ciò diventa un problema difficilmente gestibile in quanto, sebbene esse siano consapevoli del deficit nutrizionale, faticano a trovare altre opzioni in quanto i bambini si rifiutano di mangiare esibendo comportamenti come urla e grida. Per questo motivo, nella maggior parte dei casi, le madri cedono e forniscono quindi al bambino ciò che desidera mangiare (*"Mio figlio vuole mangiare solo uova tutti i giorni. Lo so che questo non può essere salutare ma alla fine gli do ciò che vuole. È difficile per me vederlo mangiare solo quella cosa ogni giorno. Lo so che necessita una dieta bilanciata con frutta e verdura."* (p.5)).

2. *Onere finanziario di un'alimentazione selettiva:* uno dei risultati maggiormente significativi è dato dal costo che questo tipo alimentazione arreca alla famiglia. Tutte le madri hanno infatti riportato quanto i costi della loro economia domestica siano maggiori e dovuti principalmente dal dover preparare più pasti famigliari, dover soddisfare le esigenze dei bambini e da eventuali diete particolare consigliate dai medici. Oltre a questo le madri sottolineano quanto anche il cibo che viene sprecato sia un effettivo costo. Concentrandosi questo studio su una popolazione a medio/basso reddito, si può ben intendere quanto l'impatto finanziario possa essere importante e quanto quindi l'alimentazione e i pasti

diventino i costi più importanti per la famiglia (*“Ci colpisce molto perché costa un sacco di soldi. Sono un genitore single e non lavoro”* (p.6)).

3. *Il ruolo di genitore*: un'altra tematica emersa riguarda il ruolo che la madre assume all'interno della famiglia. Questo può diventare problematico quando c'è un'unica persona che assume il ruolo di genitore e sostenitore principale della famiglia. Nel momento del pasto quindi alcune madri devono riuscire a gestire tutto il nucleo familiare, accudendo e cercando di soddisfare le necessità di tutti i figli (*“È molto stressante, specialmente quando hai altri bambini a cui badare, e sai che lui non è l'unico a cui la tua vita ruota attorno”* (p.7)).
4. *Routine dei pasti adattate*: l'ultima tematica affrontata e riscontrata in tutte le mamme intervistate, riguarda il modo in cui il momento del pasto viene adattato per il bambino con autismo. Alcune madri hanno riferito di far mangiare il bambino prima di tutto il resto della famiglia. Altre difficoltà riscontrate riguardano il fatto di dover preparare più pasti per i membri famigliari e mangiare fuori casa, sia in luoghi pubblici che a casa di altri parenti (*“Non andiamo al ristorante con lui da forse 3 anni, perché non riesce a gestire quello che è diverso”* (p.7)).

*Conclusioni dello studio*: lo studio conclude quindi quanto le difficoltà di alimentazione siano una fonte di stress emotivo ed economico per queste madri. Queste problematiche colpiscono l'intero nucleo famigliare e hanno ripercussioni su tutte le routine che ruotano attorno all'ora dei pasti e all'alimentazione, sia dentro che fuori casa.

Oltre a ciò viene sottolineata l'importanza dei valori culturali; il cibo infatti è ritenuto come un bene fondamentale che non deve essere sprecato. Per questo motivo le mamme, dopo una resistenza iniziale hanno dovuto affrontare una sorta di cambiamento culturale, adattandosi ai bisogni dei figli (alimenti malsani, sprechi di cibo) e allontanandosi quindi dalle proprie convinzioni e dai propri valori personali.

#### Articolo 4:

*'A blender without the lid on': Mealtime experiences of caregivers with a child with autism spectrum disorder in South Africa*  
Adams, S. N., Verachia, R., Coutts, K. (2020).

**Scopo dello studio:** Lo studio di Adams et al. (2020) mirava ad indagare tre aspetti principali: 1) quali sono le difficoltà alimentari più comuni nei bambini con autismo, 2) quali difficoltà vivono maggiormente i genitori di questi bambini durante i pasti, 3) quali sono le strategie adottate dai caregiver per affrontare le problematiche vissute a tavola.

**Campione:** Per l'indagine è stato scelto un disegno di studio qualitativo esplorativo, e sono state indagate le esperienze di 40 caregiver. I partecipanti sono stati campionati da sei scuole specifiche per l'autismo in Sud Africa e i criteri di inclusione erano che il bambino dovesse avere una diagnosi primaria di autismo, essere compreso nella fascia d'età 3-10 anni e presentare una forma alimentare problematica.

**Metodo di raccolta dati:** I caregiver hanno compilato il consenso informato e successivamente un questionario composto da domande aperte.

**Risultati:** i risultati sono stati suddivisi nelle tre principali tematiche date dagli obiettivi dell'indagine:

1. **Le sfide alimentari nei bambini con ASD:** il 65% dei caregiver ha segnalato che il/la figlio/a presentasse delle difficoltà alimentari specifiche durante i pasti. Circa tre quarti di essi hanno riportato comportamenti di alimentazione selettiva nel bambino, dovuta da preferenze rispetto al tipo di gusto, consistenza e/o colore del cibo. Questa problematica conduce diversi genitori a dover preparare pasti diversi per tutta la famiglia così da assicurarsi che i bambini con autismo possano sempre avere i loro alimenti preferiti.

Oltre a questo fattore i partecipanti hanno riferito che la velocità di esecuzione dei pasti è un problema. Alcuni genitori hanno espresso che i bambini mangiano troppo lentamente e questo diventa stressante in quanto i momenti dei pasti diventano troppo lunghi e vanno quindi ad ostacolare altre attività (*"Mi sento molto seccato quando mangia molto lentamente quando è ora di andare a scuola"* (p.4)). Al contrario invece altri caregiver sono preoccupati dal momento che i bambini mangiano troppo in fretta, e quindi questo diventa fonte di paura che il cibo non venga masticato correttamente e/o subentri il rischio di soffocamento o vomito.

2. **Le sfide per i caregiver durante i pasti:** in generale il momento del pasto viene definito *"difficile, stressante, molto disordinato e stimolante"* (p.5). I caregiver hanno riferito che per loro un pasto considerato *"di successo"* è quando tutti i membri famigliari si siedono al tavolo, mangiano e condividono le loro esperienze. Questo con un bambino con autismo diventa però molto difficile. Molti di loro infatti, come riportato dai genitori, si rifiutano di sedersi a tavola e/o interrompono i pasti comunicando di voler mangiare in solitudine. Per l'86% dei caregiver i comportamenti dei bambini durante l'orario dei pasti è la problematica maggiore, indipendentemente dalle sfide alimentari.

Una seconda sfida riguarda le implicazioni finanziarie. Avere un'alimentazione selettiva significa avere esigenze specifiche e maggiori rispetto agli altri membri famigliari, e questo comporta quindi nei genitori un maggiore sforzo a livello economico. Molte famiglie che vivono in Sud Africa hanno difficoltà finanziarie e quindi dover provvedere alle necessità alimentari specifiche dei bambini con autismo può peggiorare la stabilità economica.



Infine i genitori hanno riferito che un'altra difficoltà vissuta riguarda la mancanza di supporto da parte del resto della famiglia. Questo implica una limitazione nei pasti fuori casa, sia in luoghi pubblici che da parenti o amici (*"Alcuni membri della famiglia non lo capiscono e sono impazienti con lui. Questo mi fa male"* (p.5)).

3. Le *strategie usate dai caregiver*: il 70% di essi ha riferito che l'orario dei pasti richiede, in un modo o nell'altro, un adattamento alla tipica routine familiare al fine di promuovere la partecipazione a tavola. Per questo motivo i caregiver hanno espresso di utilizzare diverse strategie, in modo da far mangiare o mantenere il bambino con autismo al tavolo. Le principali riferite riguardano l'utilizzo di rinforzi positivi (baci e abbracci; giocattoli; alimenti preferiti), ignorare i comportamenti dei bambini fino all'interruzione e l'utilizzo di strumenti come la televisione al fine di mantenere il bambino a tavola a mangiare.

*Conclusioni dello studio*: i risultati dimostrano che le sfide vissute durante i pasti dai caregiver di bambini con ASD possono essere di molteplice natura e interferire gravemente sulle giornate e routine quotidiane delle famiglie. Questo studio mette in evidenza anche quanto il contesto e la cultura possono influenzare e avere un impatto sulle difficoltà alimentari e sui pasti stessi.

**Articolo 5:**

*Food selectivity, mealtime behavior problems, spousal stress, and family food choices in children with and without autism spectrum disorder*  
Curtin, C., Hubbard, K., Anderson, S. E., Mick, E., Must, A., Bandini, L. G. (2015).

*Scopo dello studio:* questa analisi condotta da Curtin et al. (2015) voleva valutare nello specifico due aspetti: 1) se il rapporto tra i genitori rispetto ai problemi comportamentali durante i pasti, lo stress coniugale durante i pasti e l'impatto delle scelte alimentari dei membri famigliari fosse maggiore nelle famiglie di bambini con ASD, 2) se la selettività alimentare fosse correlata ai problemi comportamentali segnalati dai genitori e allo stress coniugale.

*Campione:* allo studio hanno preso parte due gruppi: il primo composto da genitori di 53 bambini con autismo, mentre nel secondo erano presenti genitori di 58 bambini a sviluppo tipico. In entrambi i casi i bambini avevano un'età tra i 3 e gli 11 anni, con una media di 6,6 anni per i bambini con ASD. Dallo studio sono stati esclusi partecipanti aventi una diagnosi o un disturbo in grado di influenzare le abitudini alimentari e/o con la presenza di farmaci impattanti sull'appetito.

I genitori e i bambini sono stati reclutati grazie a contatti con programmi della comunità locale, database già esistenti e tramite organizzazioni di supporto all'autismo.

*Metodo di raccolta dati:* dopo aver firmato il consenso informato, i genitori sono stati invitati a compilare dei questionari di autovalutazione, composti da varie domande suddivisi per tematiche. In primo luogo i ricercatori hanno incluso una versione modificata del *Youth/Adolescent Food Frequency Questionnaire* (YAQ) (Field et al., 1999); utile ad indagare l'assunzione abituale di cibo in un anno. In questo caso lo studio, tramite questo dominio, voleva indagare il rifiuto alimentare inteso come selettività alimentare. Secondariamente è stato proposto un questionario denominato *Meals in Our Household* (Anderson et al., 2012) che aveva lo scopo di valutare le caratteristiche dell'ambiente e i comportamenti dei bambini durante i pasti. Gli autori si sono focalizzati in tre specifiche aree: i problemi comportamentali, lo stress coniugale correlato ad essi e le influenze sul resto della famiglia.

*Risultati:* dai questionari è emerso che le difficoltà alimentari si sono presentate nel 66% dei bambini con autismo, rispetto a un 24% nei bambini a sviluppo tipico.

Sono stati riscontrate maggiori problematiche comportamentali significative durante i pasti nei bambini con ASD: rifiuto di stare al tavolo, ricerca di attenzioni, lamentele, urla e pianti. Oltre a questo, come caratteristiche alimentari, i genitori hanno segnalato un evidente rifiuto del cibo e la necessità del bambino di riempire in modo esagerato la bocca.

Anche lo stress coniugale è risultato essere maggiore tra i genitori dei bambini con ASD; è stato riferito che i comportamenti del bambino durante i pasti vanno ad influire su questo aspetto in modo negativo. Quello che si osserva è dunque un minor piacere nel mangiare tutti assieme, aspettative diverse da parte dei due genitori rispetto ai comportamenti dei figli e un fastidio generalizzato nel momento in cui vengono esibite le condotte problematiche.

Infine i genitori hanno riportato che le preferenze alimentari dei bambini vanno ad influenzare in modo significativo sulle scelte del cibo degli altri membri della famiglia (coniuge, fratelli).

In risposta al secondo quesito è emerso che la relazione tra lo stress coniugale e la selettività alimentare rifletteva le ipotesi iniziale, anche se non in modo statisticamente significativo per entrambi i gruppi.

*Conclusioni dello studio:* lo studio mette quindi in evidenza, oltre le principali problematiche riscontrate dai genitori durante i pasti, il modo con cui queste vanno ad influire sullo stress coniugale. È importante prendere questo aspetto in considerazione in quanto l'ambiente del pasto può mutare e diventare sfavorevole e non piacevole per i membri famigliari a causa delle difficoltà presenti nel bambino con autismo.

### Articolo 6:

#### *Mealtime problems in children with Autism Spectrum Disorder and their typically developing siblings: A comparison study*

Nadon, G., Ehrmann Feldman, D., Dunn, W., Gisel, E. (2011).

*Scopo dello studio:* l'obiettivo del presente studio era quello di determinare se i bambini con ASD riscontrano più problemi durante i pasti rispetto ai loro fratelli con sviluppo tipico. Oltre a questo gli autori erano interessati ad indagare quale fosse la natura delle problematiche alimentari, e se l'età e il sesso fossero associati ad esse.

*Campione:* per l'indagine sono state reclutate 48 famiglie tramite centri di riabilitazione locale, un ospedale pediatrico e due associazioni di genitori in Québec. Era fondamentale che fossero presenti sia un figlio con autismo che uno senza. I criteri di esclusione per i bambini con ASD erano la presenza di un disturbo disintegrativo dell'infanzia e della sindrome di Rett; mentre per i fratelli a sviluppo tipico era importante non ci fosse una diagnosi di autismo o che ci fosse una valutazione in corso e che il punteggio alla *Social Communication Questionnaire* fosse uguale o maggiore di 15, al fine di diminuire il rischio di autismo.

Entrambi i gruppi, bambini con ASD e senza, avevano un'età simile: da 3,8 a 12,9 anni per autismo e da 3,1 a 12,8 anni per sviluppo tipico.

*Metodo di raccolta dati:* i genitori, dopo aver compilato il consenso informato, hanno completato il questionario che i ricercatori hanno creato a partire da uno strumento clinico chiamato *Le Profil Alimentaire* (Lussier et al., 2002). Le modifiche sono avvenute sulla base della ricerca in letteratura e dall'esperienza clinica.

All'interno del questionario vengono coperti 11 domini: la storia alimentare del bambino, la salute del bambino, l'anamnesi alimentare familiare, i comportamenti del bambino durante i pasti, le preferenze alimentari, l'autonomia nel mangiare, i comportamenti fuori dai pasti, l'impatto sulla vita quotidiana, le strategie usate durante i pasti, le capacità comunicative del bambino e i fattori socio-economici famiglia.

*Risultati:* i risultati sono stati divisi in tre categorie:

2. *Problemi alimentari:* sono emerse maggiori problematiche alimentari nei bambini con autismo, sia allo stato attuale che negli anni precedenti. Il problema alimentare più comunemente riscontrato è stata la ristretta scelta alimentare.
3. *Comportamenti associati ai pasti:* complessivamente anche in questo dominio i bambini con ASD hanno dimostrato maggiori comportamenti significativamente più associati ai pasti rispetto ai loro fratelli. Più bambini con autismo mangiano meno di 20 alimenti diversi, con una selettività data dalla consistenza, dalla temperatura e dal tipo di ricetta. Di conseguenza l'accettazione di nuovi cibi nel piatto viene perlopiù rifiutata. Queste preferenze alimentari differivano a seconda dell'ambiente in cui era consumato il pasto (casa, scuola). Oltre a ciò alcuni genitori hanno segnalato la presenza di difficoltà motorie orali (masticazione, deglutizione, movimento della lingua) nei bambini con autismo rispetto all'assenza di queste problematiche nei fratelli. Un altro aspetto riguarda la necessità di supervisione o assistenza durante i pasti; in entrambi i casi più elevata nei bambini con autismo (50% vs 22,9% per supervisione; 20,8% vs 10,4% per assistenza). Altri comportamenti citati sono stati il lasciare frequentemente il tavolo e non mangiare con gli altri membri familiari.

4. *Impatto sulla vita familiare*: i pasti e le routine devono essere adattati, infatti il 52% dei bambini con ASD (rispetto al 16,7% per i fratelli) richiede un pasto diverso dagli altri membri famigliari. Di conseguenza l'umore durante i pasti viene definito stressante o molto stressante. Anche mangiare fuori casa è problematico, dal momento che diversi bambini con autismo si rifiutano di mangiare in un ambiente diverso, come la scuola, il ristorante, da famigliari o amici.

*Conclusioni dello studio*: sebbene le difficoltà alimentari siano state riscontrate anche nei fratelli con sviluppo tipico, il gruppo dei bambini con autismo ha evidenziato problematiche significativamente maggiori e impattanti su tutta la famiglia. I problemi esclusivi dei bambini con autismo riguardano principalmente le difficoltà orali-motorie.

I risultati, in linea con la letteratura, mostrano una diminuzione dell'assunzione del cibo soprattutto dopo i tre anni di vita.

Lo studio dimostra dunque la multifattorialità dei problemi alimentari nei bambini con autismo e la maggiore prevalenza rispetto ai bambini di età simile con sviluppo regolare. È fondamentale dunque, secondo gli autori, porre attenzione agli screening precoci per le problematiche affiorate durante i pasti, al fine di sviluppare interventi efficaci in questa popolazione e le loro famiglie.

#### 4.1 Tabella con risultati chiave

AUTORE ANNO PAESE	TITOLO	CARATTERISTICHE DEI PARTECIPANTI	DESIGN E STRUMENTO	OBIETTIVO DELLA RICERCA	RISULTATI	ATTENDIBILITÀ DEI RISULTATI
<b>Gray et al. (2018), USA</b>	Early History, Mealtime Environment, and Parental Views on Mealtime and Eating Behaviors among Children with ASD in Florida	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 41 genitori</li> <li>- Figli con ASD, età media 8,1 anni</li> <li>- Suddivisi in tre fasce di età:               <ol style="list-style-type: none"> <li>1. 2-6 anni</li> <li>2. <b>7-11 anni</b></li> <li>3. 12-17 anni</li> </ol> </li> </ul>	Studio trasversale; questionario	Esaminare la storia precoce, l'ambiente dei pasti, le opinioni dei genitori rispetto alle preferenze e ai comportamenti alimentari dei bambini con ASD dai 2 ai 17 anni (divisi in 3 fasce di età).	I risultati indicano elevate problematiche durante i pasti per tutte le fasce di età. In particolare vengono segnalati problemi alimentari, esibizione di preferenze alimentari specifiche, evitamento di determinati alimenti e comportamenti durante i pasti disfunzionali; sia fuori che dentro casa. Alcuni comportamenti (mangiare in modo indipendente, alimentazione restrittiva) possono diminuire con il passare degli anni.	Per ottenere il confronto tra le tre fasce di età sono stati utilizzati il test del chi quadrato e il test di Kruskal Wallis. La validità del contenuto e della forma del questionario è stata condotta da un gruppo interdisciplinare di esperti con vasta esperienza con i bambini con ASD. Lo strumento è stato testato con un gruppo pilota. I risultati sono stati presentati in termini di significatività statistica. Questo ha permesso di evidenziare delle lacune in alcuni dei risultati che non sono statisticamente significativi ( $p > 0,05$ ). Inoltre il campione è relativamente piccolo ed eterogeneo nelle età, quindi difficilmente generalizzabile.

<i>AUTORE ANNO PAESE</i>	<i>TITOLO</i>	<i>CARATTERISTICHE DEI PARTECIPANTI</i>	<i>DESIGN E STRUMENTO</i>	<i>OBIETTIVO DELLA RICERCA</i>	<i>RISULTATI</i>	<i>ATTENDIBILITÀ DEI RISULTATI</i>
<b>Bonsall et al. (2021), USA</b>	Parental Feeding Concerns for Children With Autism Spectrum Disorder: A Family-Centered Analysis	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 113 genitori</li> <li>- Bambini con ASD di età compresa tra i 5 e i 13 anni, media di 9,5 anni</li> </ul>	Studio trasversale, questionario	Identificare i problemi di alimentazione riportati dai genitori, esaminando le rispettive preoccupazioni e l'eventuale coinvolgimento di professionisti esterni.	La principale problematica riscontrata durante i pasti è il rifiuto del cibo, mentre le preoccupazioni maggiori dei genitori riguardano le condizioni di sottopeso. I genitori percepiscono stress e apprensioni rispetto ai comportamenti del bambino durante il pasto, ma nonostante ciò non sempre è presente una presa a carico del problema completa.	<p>Lo studio ha fatto riferimento allo strumento Brief Autism Mealtime Behavior Inventory (BAMBI) per valutare le percezioni dei genitori sulle difficoltà alimentari dei figli. Questo strumento ha riportato in precedenza prove di buona coerenza interna, affidabilità e validità costruttiva. Per aumentare l'affidabilità dei dati sono stati favoriti i dialoghi tra più ricercatori per la creazione dei codici per il processo di codifica dei risultati, inoltre è stata presentata una descrizione approfondita dell'analisi dei dati e alcune citazioni rispetto alle risposte dei genitori.</p> <p>I dati quantitativi sono stati in parte valutati e presentati tramite la significatività statistica. Non tutti sono stati però associati in modo significativo.</p>

<i>AUTORE ANNO PAESE</i>	<i>TITOLO</i>	<i>CARATTERISTICHE DEI PARTECIPANTI</i>	<i>DESIGN E STRUMENTO</i>	<i>OBIETTIVO DELLA RICERCA</i>	<i>RISULTATI</i>	<i>ATTENDIBILITÀ DEI RISULTATI</i>
<b>Adams et al. (2021), Sud Africa</b>	An Exploration into Mothers' Experiences of Feeding Children with Autism Spectrum Disorder in South Africa	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 7 madri di bambini con ASD</li> <li>- Bambini di età compresa tra i 4 e i 7 anni, media di 6,5 anni</li> </ul>	Fenomenologico; interviste semi-strutturate	Esplorare le esperienze delle mamme di bambini con ASD rispetto alle difficoltà di alimentazione e comprendere quale fosse l'impatto del contesto e della cultura del Sud Africa.	Questo studio mette in evidenza le esperienze di genitori provenienti da paesi a basso/medio reddito. Emerge che le difficoltà alimentari dei bambini producono nelle madri un elevato carico di stress, un onere finanziario difficile da sostenere e difficoltà nella pianificazione dei pasti.	<p>Per garantire l'affidabilità dei dati sono stati presi in considerazione e approvati: credibilità, trasferibilità, affidabilità e conformabilità.</p> <p>Le lacune presenti riguardano principalmente il numero piccolo del campione, la limitata inclusione di altre figure familiari e la mancanza di osservazione durante i pasti.</p>



AUTORE ANNO PAESE	TITOLO	CARATTERISTICHE DEI PARTECIPANTI	DESIGN E STRUMENTO	OBIETTIVO DELLA RICERCA	RISULTATI	ATTENDIBILITÀ DEI RISULTATI
Adams et al. (2020), Sud Africa	'A blender without the lid on': Mealtime experiences of caregivers with a child with autism spectrum disorder in South Africa.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 40 famiglie con bambini con ASD</li> <li>- Bambini con ASD di età compresa tra i 3 e 10 anni, media di 7,2 anni</li> </ul>	Design di studio qualitativo o esplorativo; questionario	Descrivere le difficoltà alimentari più riscontrate nei bambini con ASD, esaminare le sfide incontrate dai genitori durante i pasti e determinare quali strategie essi usano per affrontare tali sfide.	<p>Lo studio ha evidenziato tre tematiche rilevanti comuni tra i genitori:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Problemi di alimentazione nei bambini</li> <li>- Le sfide vissute dai genitori durante i pasti</li> <li>- Le strategie attuate dai genitori durante i pasti</li> </ul> <p>Sono emerse difficoltà legate alla selettività alimentare, alla durata dei pasti e all'organizzazione dei pasti. Le principali sfide per i caregiver riguardano la perdita di momento familiare, le implicazioni finanziarie dei pasti adattati per i bambini con ASD e la mancanza di</p>	<p>Per questo studio è stata verificata l'affidabilità dettagliando gli aspetti metodologici e dell'analisi dei dati. Tutti i ricercatori hanno preso parte all'analisi dei dati, ed è stato raggiunto un consenso comune. Lo studio è anche stato approvato dall'Università di Witwatersrand, dal Comitato interno per l'Etica della Ricerca del dipartimento di patologia del linguaggio e dal dipartimento dell'educazione.</p> <p>Un limite nella presentazione delle evidenze è che, sebbene sia stato usato un questionario, i risultati non sono stati valutati in modo quantitativo tramite la significatività statistica.</p> <p>Oltre a questo sarebbe stato più completo includere anche delle osservazioni durante i pasti e/o interviste.</p>

					<p>comprensione da parte di amici e familiari.</p> <p>La maggior parte dei genitori ha riferito di dover mettere in atto degli adattamenti alle routine famigliari dei pasti per poter soddisfare le esigenze dei figli con ASD.</p>	
--	--	--	--	--	--	--

AUTORE ANNO PAESE	TITOLO	CARATTERISTICHE DEI PARTECIPANTI	DESIGN E STRUMENTO	OBIETTIVO DELLA RICERCA	RISULTATI	ATTENDIBILITÀ DEI RISULTATI
Curtin et al. (2015), USA	Food selectivity, mealtime behavior problems, spousal stress, and family food choices in children with and without autism spectrum disorder	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 53 bambini con ASD e i loro genitori</li> <li>- 58 bambini con sviluppo tipico e i loro genitori</li> <li>- Età compresa tra i 3 e gli 11 anni: media per i bambini con ASD 6,6 anni</li> </ul>	Studio trasversale; questionario	Determinare e se il rapporto e lo stress genitoriale rispetto ai comportamenti durante il pasto fosse maggiore nelle famiglie con bambini con ASD; determinare e se la selettività alimentare fosse correlata ai comportamenti durante i pasti dei bambini e allo stress	Nelle famiglie dei bambini con ASD emergono maggiori problemi comportamentali durante i pasti e un maggiore stress coniugale. Inoltre le preferenze alimentari dei bambini con ASD influenzano le abitudini durante i pasti degli altri membri famigliari.	<p>Il seguente studio è stato approvato dal Consiglio Istituzionale. Il questionario completato dai genitori <i>Pasti nella nostra famiglia</i> è stato valutato per l'affidabilità e la validità in popolazioni distinte.</p> <p>I risultati sono stati confrontati utilizzando il t-test e il test del chi quadrato. Sono stati presentate le medie e le deviazioni standard per i comportamenti durante i pasti, lo stress coniugale e le scale di influenza.</p> <p>I risultati sono stati presentati tramite la significatività statistica (<math>p &lt; 0.05</math>).</p> <p>Il questionario in questione valuta sia aspetti oggettivi che soggettivi, quindi i domini valutati sono un riflesso della percezione del genitore e non una</p>

				coniugale e se questa relazione differisse dai bambini con sviluppo tipico.		valutazione diretta dei comportamenti del bambino.
--	--	--	--	--	--	---

AUTORE ANNO PAESE	TITOLO	CARATTERISTICHE DEI PARTECIPANTI	DESIGN E STRUMENTO	OBIETTIVO DELLA RICERCA	RISULTATI	ATTENDIBILITÀ DEI RISULTATI
Nadon et al. (2011), Canada	Mealtime problems in children with Autism Spectrum Disorder and their typically developing siblings: A comparison study	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 48 famiglie</li> <li>- Bambini con ASD di età compresa tra 3 e 12 anni: media di 7,9 anni</li> </ul>	Studio trasversale; questionario	Determinare se i bambini con ASD riscontrano maggiori problemi che durante i pasti rispetto ai loro fratelli a sviluppo tipico, esplorare la natura di queste problemati che e valutare se l'età e il sesso sono associati alle difficoltà dei pasti.	I risultati dimostrano che i bambini con ASD hanno esibito maggiori problemi alimentari rispetto ai loro fratelli con sviluppo tipico. Principalmente sono emerse problematiche di tipo orale-motorio e selettività alimentare, e la natura delle difficoltà sembra essere multidimensionale. Questi problemi hanno avuto un impatto rilevante sulle routine famigliari.	<p>Il presente studio è stato approvato dal comitato etico della ricerca dell'ospedale pediatrico dal quale sono emerse le diagnosi di ASD e dai comitati di ricerca di quattro centri riabilitativi canadesi.</p> <p>Lo strumento utilizzato è stato sviluppato da medici operanti nell'ambito, e ad esso sono state aggiunte domande sulla base di una revisione della letteratura e dell'esperienza clinica. La validità è stata stabilita da 5 ergoterapisti aventi una vasta esperienza nell'ASD e da un adulto con autismo ad alto funzionamento che opera come consulente. Il questionario è stato testato in precedenza con cinque genitori e successivamente modificato in base ai loro suggerimenti. Sono state utilizzate statistiche descrittive (media e</p>

					<p>deviazione standard) e il t-test per valutare le differenze dei problemi alimentari tra fratelli.</p> <p>I risultati sono stati presentati tramite la significatività statistica; alcuni item non erano però statisticamente significativi.</p> <p>Dei 48 bambini con ASD, per 7 non è stata potuta confermare completamente la diagnosi poiché le associazioni di riferimento contattate non hanno fornito le cartelle cliniche.</p>
--	--	--	--	--	--

*Tabella 4: Risultati chiave degli articoli analizzati*

## 5. Discussione

L'obiettivo di questo lavoro di Bachelor è quello di indagare rispetto alle principali difficoltà vissute dai genitori dei bambini con autismo durante il pasto, secondo i domini persona, occupazione e ambiente.

I sei articoli analizzati hanno permesso di ottenere una visione completa rispetto alle esperienze vissute dai genitori e ora è quindi possibile fare un'analisi rispetto agli elementi del modello PEO (vedi allegato 9).

Per quanto riguarda il dominio della **persona**, si fa riferimento alle caratteristiche cliniche del bambino con autismo che possono andare ad influenzare il momento del pasto e quindi incrementare le difficoltà dei genitori.

Dagli articoli analizzati, in particolare da Bonsall et al. (2021) e Nadon et al. (2011) emerge come una problematica riportata dai genitori sia legata alle difficoltà orali-motorie dei bambini. Questo è un tratto che non è stato riscontrato, o in minor parte, nei bambini con sviluppo tipico degli articoli in questione. Compromissioni del funzionamento orale e faringeo possono essere presenti nei bambini con un disturbo dell'alimentazione pediatrica e non è quindi anomalo che questo emerga anche nel disturbo della selettività alimentare (Feeding Matters, 2022). Nello specifico sono le competenze alimentari (Goday et al., 2019) ad essere compromesse, portando quindi il bambino a esibire difficoltà nella masticazione e deglutizione. Anche un'ipo-reattività del sistema propriocettivo dovuto da una scarsa consapevolezza del proprio corpo, potrebbe condurre a difficoltà nel percepirsi e dunque masticare e deglutire il cibo (Zhu & Dalby-Payne, 2019). Un altro fattore scatenante potrebbe essere dato da un'iper-reattività a livello orale che può portare a eventi come conati di vomito (Bonsall et al., 2021; Feeding Matters, 2022; Nadon et al., 2011).

Un'altra peculiarità emersa da Gray et al. (2018), Bonsall et al. (2021) e Adams et al. (2021) riguarda il fatto che, secondo la visione dei genitori, in alcuni momenti del pasto i bambini con ASD si ritrovino a riempire in modo eccessivo la bocca con il cibo. Questo crea nei caregiver un senso di ansia e preoccupazione dati dalla paura di un possibile soffocamento. I disturbi di integrazione sensoriale, in particolare di modulazione sensoriale, possono essere presenti e influenti nei bambini con autismo, portando ad una disfunzionalità nella vita quotidiana (Suarez, 2012). Il sistema tattile è uno dei tanti sistemi sensoriali che può essere sollecitato, e nel momento in cui nel bambino è presente un comportamento di ricerca sensoriale a questo livello è possibile che egli senta la necessità di voler/dover riempire in modo esagerato la bocca. Questo gli permette infatti di soddisfare le sue esigenze sensoriali (Fondelli, 2012).

Un altro aspetto emerso di frequente riguarda le difficoltà vere e proprie rispetto alla selettività per gli alimenti, in particolare per le consistenze, il gusto, il colore e la temperatura (Bonsall et al., 2021; Nadon et al., 2011; Adams et al., 2020, 2021). La scarsa flessibilità e i comportamenti ristretti e ripetitivi sono condotte frequenti nel disturbo dello spettro autistico (American Psychiatric Association, 2014) che possono andare ad influire su molte attività della vita quotidiana, compresa l'alimentazione (Leader et al., 2020; Vissoker et al., 2019). Il bambino con autismo ha dunque la tendenza a creare degli schemi alimentari ritualizzati, il cui minimo cambiamento può apportare a frustrazione e di conseguenza una difficoltà per la gestione dei pasti per il genitore. Questo è dovuto dal fatto di dover soddisfare ogni minima esigenza e richiesta particolare (Haisley et al., 2015). Anche la selettività può essere scatenata da un disturbo della modulazione sensoriale. In generale queste problematiche si rifanno a comportamenti di iper-reattività

dei sistemi tattile, visivo e gustativo. Per quanto riguarda il primo, il bambino tende ad evitare determinate consistenze preferendo sempre le stesse texture maggiormente conosciute e apprezzate (Fondelli, 2012). Sempre nel sistema tattile la difficoltà si può ripercuotere sulla sensibilità rispetto al cambio di temperatura degli alimenti (Ernsperger et al., 2004). Per quanto riguarda invece il sistema visivo è possibile che vengano influenzate le scelte del bambino rispetto al cibo presente nel piatto: la varietà di colori non è dunque accettata (Fondelli, 2012).

Infine anche la scarsa modulazione sensoriale per il sistema gustativo apporta il bambino a evitare di mescolare nella bocca gusti diversi, preferendo un particolare gusto in particolare (ad esempio: dolce, salato amaro) (Fondelli, 2012).

Dall'indagine di Bonsall et al. (2021) è emerso come una preoccupazione riscontrata dai genitori fosse quella dovuta da una possibile condizione di sottopeso nel bambino. Questo è congruente ai risultati della letteratura in quanto una quantità e/o qualità limitata di cibi e bevande può accrescere il rischio di malnutrizione, carenza di micronutrienti e dunque uno sviluppo non conforme all'età cronologica del bambino (Feeding Matters, 2022). Nel momento in cui è presente un disturbo dell'alimentazione pediatrica e/o una scelta restrittiva degli alimenti, dovuto come visto dalle caratteristiche cliniche dell'ASD, questo fattore può diventare influente nei pasti quotidiani famigliari e portare quindi il genitore ad uno stato di apprensione e difficoltà di gestione (Bonsall et al., 2021).

Un'altra problematica che mette in difficoltà i genitori durante il pasto riguarda l'esibizione da parte dei bambini con autismo di comportamenti disfunzionali e dirompenti; quali urla, grida, ricerca costante di attenzioni, alzarsi lasciando il tavolo di frequente e necessità di giocare con il cibo (Adams et al., 2021; Curtin et al., 2015; Gray et al., 2018; Nadon et al., 2011). Come ampiamente sottolineato dalla letteratura, dalla pratica clinica e riportato in precedenza in questo capitolo, i cambiamenti di ogni tipo nelle routine dei bambini con autismo non sono ben apprezzati. Esibire questo tipo di comportamenti durante il pasto potrebbe dunque anche essere una conseguenza nel momento in cui si presentano novità quando ci si mette a tavola. Il non accettare nuovi elementi nel piatto è infatti un'altra questione che secondo i genitori porta a discussioni e quindi difficoltà di gestione durante il pasto (Curtin et al., 2015; Gray et al., 2018).

Secondo Goday et al. (2019) un fattore componente dei disturbi alimentari in pediatria è quello psicosociale, il quale fa riferimento anche alle problematiche comportamentali che i bambini possono presentare durante il pasto. Questo dimostra quindi come le urla e i pianti non siano un capriccio puro del bambino, ma possono derivare da un disturbo psicosociale comportamentale vero e proprio (Goday et al., 2019). Un'altra spiegazione per questo tipo di condotta può essere ancora quella di carattere sensoriale. Gray et al. (2018), Curtin et al. (2015), e Nadon et al. (2011) riportano che i genitori si lamentano del fatto che i figli spesso non stanno seduti al tavolo, ma prima o durante il pasto si alzano e abbandonano l'attività in famiglia. Il sistema vestibolare, se sollecitato con un comportamento di ricerca sensoriale, può portare i bambini con ASD ad avere la necessità e il bisogno di muoversi; restare per troppo tempo fermi infatti in questo caso può far accrescere in loro il disagio e l'irritabilità (Ernsperger et al., 2004). Infine l'ultimo comportamento poco apprezzato da alcuni genitori riguarda il fatto di "giocare con il cibo" (Gray et al., 2018). Anche in questo caso la scarsa modulazione sensoriale può avere in ruolo in ciò: secondo Fondelli (2012) un'ipo-reattività a livello tattile potrebbe condurre il bambino con autismo a questo tipo di comportamento.

Negli articoli analizzati non viene espresso direttamente in quale momento e da cosa siano dovuti questi comportamenti disfunzionali; quelle riportate possono però essere delle interpretazioni in linea con la letteratura.



Un ultimo elemento riportato dai genitori (Adams et al., 2020; Gray et al., 2018) riguarda la velocità di esecuzione dei bambini nel mangiare. Alcuni di loro hanno infatti riferito che i figli mangiano troppo lentamente e questo provoca in loro fastidio e stress, soprattutto quando successivamente bisogna intraprendere un'altra attività (p.es andare a scuola). Nella letteratura questo fattore non è esplorato in modo dettagliato, ma una possibile spiegazione potrebbe essere data dai sistemi sensoriali. Se è presente una iper-reattività orale o un ridotto controllo motorio orale, allora il bambino potrebbe diminuire la velocità di masticazione al fine di non sollecitare troppo la bocca. Al contrario, alcuni genitori si sono lamentati che i bambini mangiano troppo veloce, provocando un senso di preoccupazione e paura per un possibile soffocamento. In questo caso potrebbe essere invece dato da una necessità di ricerca sensoriale orale; i bambini al fine di ricevere maggiori stimoli e percepire di più il cibo potrebbero mettere in pratica questo comportamento (Adams et al., 2020).

Il secondo dominio riguarda l'**ambiente**, che può essere rappresentato da quello fisico, sociale, istituzionale e culturale.

Una difficoltà emersa in modo significativo dai genitori (Adams et al., 2021; Curtin et al., 2015) riguarda l'impossibilità di mangiare assieme ad altre persone in un ambiente extradomestico. La rigidità comportamentale del bambino con autismo caratterizzata dai comportamenti, dagli interessi o dalle attività ripetitive (American Psychiatric Association, 2014) può essere sicuramente un motivo che rende arduo consumare dei pasti fuori casa e con persone esterne alla famiglia. L'aderenza a particolari routine caratterizza infatti questa popolazione e una modifica di esse, anche se minima, può provocare nel bambino con autismo instabilità e stress, con conseguenza a voler rifiutare il cambiamento (Haisley et al., 2015). Oltre a ciò, anche le difficoltà comunicative e di interazione sociale caratteristiche dell'autismo possono avere un'influenza. Come sottolineato da Fondelli (2012, pag. 15) il pasto è "un'attività sociale" a tutti gli effetti e l'essere confrontati con persone estranee o comunque non della solita quotidianità durante questo momento della giornata, potrebbe causare angoscia al bambino con ASD.

Sempre legato a questo fattore, emerge anche dall'articolo di Adams et al. (2020) una mancanza di supporto da parte di parenti e amici. I genitori riferiscono infatti di sentirsi limitati nel momento in cui devono consumare dei pasti fuori casa in compagnia, proprio perché le altre persone non comprendono le difficoltà dei bambini e pensano siano solo capricci inutili. Questo è uno dei tanti motivi per cui determinati luoghi o eventi vengono evitati, portando a un rischio di esclusione e isolamento per le famiglie. Le aspettative dunque del contesto sociale e culturale nei quali avviene il pasto, possono influenzare ancora di più in maniera negativa i comportamenti alimentari del bambino e lo stress genitoriale (Goday et al., 2019).

La relazione e i ruoli che si creano durante i pasti in una famiglia possono dipendere dalla presenza di problematiche alimentari. I genitori partecipanti agli studi di Gray et al. (2018) e di Curtin et al. (2015), hanno riferito di dover fornire supervisione e/o assistenza durante i pasti ai figli con autismo. Questo può diventare difficile da sostenere nel tempo soprattutto quando sono presenti altri fratelli e dunque i genitori non riescono a dedicare la stessa quantità di tempo a tutti i figli. I bambini presenti nello studio di Gray et al. (2018) avevano un'età compresa tra i 7 e gli 11 anni, mentre nell'indagine di Curtin et al. (2015) l'età media era di 6,6 anni. Nell'età elementare i bambini dovrebbero alimentarsi in maniera autonoma riuscendo a mangiare e deglutire ogni tipo di consistenza (Federazione Logopedisti Italiani Triveneto, s.d.); il ruolo del caregiver dovrebbe dunque limitarsi a mantenere un clima disteso, favorire la comunicazione e trasmettere le regole sociali del pasto (Case-Smith, 2005). La presenza di un disturbo alimentare pediatrico,

come anche la selettività alimentare nel bambino con autismo, può far sì che i ruoli mutino e il genitore deve dunque assistere il figlio nell'attività del consumare i pasti. La possibilità di presentare componenti alimentari compromesse, come il funzionamento sensorio-motorio orale e faringeo, possono condurre a preoccupazioni e stress genitoriali (Goday et al., 2019). Le modalità, quantità e qualità di alimentazione dei bambini dunque fanno sì che il modo con cui il genitore si attegga nei confronti dei figli venga influenzato e cambi. Come sottolineato da Finnane et al. (2017) il ruolo del genitore, parte dell'ambiente sociale, è fondamentale durante il pasto, e le sue attitudini possono andare ad influenzare anche i comportamenti alimentari dei bambini. Fornire autonomia ai figli per quanto riguarda l'alimentazione è un aspetto rilevante (Powell et al., 2017a), ma non sempre evidente da comprendere o mettere in atto. Quello che è emerso a gran voce da Adams et al. (2021), e che spesso accade ai genitori dei bambini con autismo e selettività alimentare, è che essi perdono la pazienza nell'assistere i figli durante i pasti e pur di interrompere i comportamenti dirompenti dei figli li accontentano dando loro l'autonomia di scelta su ciò che desiderano mangiare. Questo può condurre a stress e frustrazione, poiché i genitori sono consapevoli che la maggior parte delle volte gli alimenti preferiti dai bambini non sono salutari e favorevoli al loro sviluppo, ma l'esaurimento prende il sopravvento in questi casi. Per questo motivo Powell et al. (2017b) mettono in luce il fatto che sì, fornire l'indipendenza ai bambini durante il pasto è importante, ma la modalità con cui viene fatto può essere d'influenza nello sviluppo di eventuali comportamenti alimentari problematici.

Avere un figlio con un'alimentazione selettiva significa dover soddisfare delle esigenze in più; soprattutto nel momento in cui egli desidera determinati alimenti con particolarità specifiche. Questo, soprattutto in famiglie numerose e/o con basso-medio reddito, può comportare un onere finanziario non indifferente. Come emerso dagli studi di Adams et al. (Adams et al., 2020, 2021) una fonte di preoccupazione e difficoltà dei genitori riguarda proprio l'impatto finanziario dato dalle scelte alimentari dei bambini con autismo, dalla preparazione di diversi pasti e da eventuali esigenze dietetiche specifiche per i figli. Oltre a questo, gli stessi genitori hanno riferito di essere particolarmente infastiditi dallo spreco alimentare dovuto dalla quantità di cibo non mangiato dai figli. Questi aspetti vanno a sostenere la letteratura di background che sottolinea come l'ambiente culturale possa avere un impatto sulle scelte e il modo di vivere il momento del pasto (Case-Smith, 2005).

Il terzo e ultimo dominio è quello dell'**occupazione**, che in questo caso è data dal pasto stesso. Riprendendo le aree occupazionali della framework ergoterapica (American Occupational Therapy Association, 2020), questa occupazione, caratterizzata dalla preparazione e gestione dei pasti, rientra nell'area delle attività strumentali di vita quotidiana.

Una problematica riportata dai genitori, e che sembrerebbe essere incisiva nell'aumento dello stress familiare, è la necessità di dover preparare più pasti per i vari membri famigliari (Adams et al., 2020, 2021; Curtin et al., 2015; Gray et al., 2018). Questo avviene dal momento che il bambino con autismo spesso non accetta di mangiare ciò che viene proposto ma richiede qualcosa di diverso e che soddisfi le sue esigenze di mangiatore selettivo. L'organizzazione e la struttura del pasto sono due fattori che possono influenzare in modo positivo o negativo la buona riuscita; come sottolineato infatti nell'articolo di Adams et al. (2021) spesso sono i desideri dei bambini con autismo a dettare le strutture dei pasti, e a risentirne è in primo luogo il benessere e la serenità famigliare.

Sempre lo stesso articolo fa emergere un'altra problematica riportata dai genitori, ovvero che sovente i membri famigliari si ritrovano a mangiare in momenti diversi dal bambino

con ASD (Adams et al., 2021). Quest'ultimo consuma dunque il proprio pasto prima di tutti gli altri, in modo che il momento conviviale passato a tavola possa essere meno caotico e stressante. Dal momento che i pasti sono per molte famiglie un momento solidale e di condivisione (Evans & Rodger, 2008), il fatto di mangiare in istanti diversi può portare il/la figlio/a con autismo ad essere escluso da questa routine tanto importante. Mangiare in compagnia di altre persone, come i propri famigliari, favorisce infatti la comunicazione e la socializzazione (Case-Smith, 2005), aspetti deficitari nello spettro dell'autismo. Se dunque mangiare con un bambino con autismo e difficoltà di alimentazione può diventare una vera e propria sfida, non bisogna dimenticare che è anche un'opportunità per incrementare le abilità sociali; aspetto psicologico correlato alla selettività alimentare (Reche-Olmedo et al., 2021).

Da tutti gli articoli analizzati emerge come le routine legate ai pasti siano di fondamentale importanza per i genitori, ma nonostante questo devono essere quotidianamente adattate alle esigenze dei bambini con autismo. Per questo motivo, per i genitori diventa una sfida trasmettere il valore della partecipazione ai pasti e l'insegnamento di regole sociali, come invece, riportato dalla letteratura, ciò dovrebbe essere un pilastro per unificare e creare maggiore benessere all'interno della famiglia (Evans & Rodger, 2008).

I risultati ottenuti e interpretati sono in linea con la letteratura, infatti come sottolineato nella revisione di Reche-Olmedo et al. (2021) i fattori che possono scatenare la selettività alimentare nell'autismo possono essere di origine multifattoriale; partendo dalle caratteristiche del bambino fino all'ambiente dei pasti.

## 5.1. Limiti della ricerca

Il primo limite di questa ricerca riguarda il numero limitato di partecipanti in alcuni studi; questo permette una scarsa generalizzazione dei risultati. Oltre a questo, due studi sono stati condotti in un contesto differente dal nostro, ovvero quello del Sud Africa. La cultura e lo status socio-economico possono essere dunque differenti da quelli alle nostre latitudini, e dunque anche questo rende difficile una generalizzazione dei risultati.

Un altro limite riscontrato riguarda la reperibilità degli articoli scientifici in linea con la domanda di ricerca. Nella revisione sono stati infatti inclusi solo sei articoli, anche se dalla letteratura erano emersi altri studi che indagavano le difficoltà dei genitori durante i pasti, ma l'età spesso non rientrava nei criteri di inclusione. Nonostante il range di età scelto fosse di 6-12 anni, in alcuni articoli erano presenti dei partecipanti con un'età inferiore. È stato scelto comunque di conservare questi articoli in quanto la media campionaria rientrava nella fascia scelta e secondariamente perché gli altri criteri di inclusione erano pienamente rispettati.

Anche la selezione delle stringhe di ricerca potrebbe aver influenzato questo aspetto; infatti è possibile che utilizzando altre parole chiave o aumentandole sarebbero emersi maggiori articoli.

## 5.2. Rilevanza clinica

Nonostante negli articoli analizzati non venga riportato il ruolo e la figura dell'ergoterapista, questi risultati possono essere rilevanti nella pratica clinica.

Gli interventi legati all'alimentazione e alla nutrizione nell'infanzia rivestono una grande importanza nella pratica ergoterapica; questa figura assume infatti un ruolo fondamentale nel supportare i genitori nello sviluppare delle strutture nei momenti del pasto, in modo che siano inclusive per tutta la famiglia (Marquenie et al., 2011).

Conoscere e riconoscere da dove derivano le difficoltà che i genitori vivono durante il pasto è il primo passo per attuare un intervento ergoterapico efficace e di successo. Per questo motivo il modello PEO permette all'ergoterapista di compiere un'analisi approfondita dei possibili fattori scatenanti, andando quindi a migliorare l'interazione tra i tre domini e di conseguenza incrementare la performance occupazionale del bambino con autismo.

Il disturbo dello spettro autistico non è un tema nuovo nel mondo dell'ergoterapia, al contrario i disturbi dell'alimentazione legati all'ASD sono ancora poco trattati e conosciuti sul nostro territorio. Per questo motivo è importante conoscerne le basi e comprendere quale ruolo questa figura può assumere con queste casistiche, e in che modo può essere di sostegno ai genitori, lavorando in una rete multidisciplinare.

Gli interventi centrati sulla famiglia sono la base per ottenere dei risultati solidi e poter generalizzare in più contesti i progressi ottenuti. Questo tipo di intervento permette infatti, come dimostrato dalla letteratura, un aumento delle preferenze alimentari e una diminuzione di comportamenti non appropriati durante il pasto (Reche-Olmedo et al., 2021).

### 5.3. Possibili sviluppi futuri

Le informazioni ottenute dall'analisi degli articoli possono essere un punto di partenza per ulteriori ricerche che vadano ad includere anche la figura dell'ergoterapista. Conoscere un punto di vista terapeutico e con esperienza nel campo, oltre che quello dei genitori, permetterebbe di comprendere a fondo quali possono essere le problematiche sulle quali lavorare. Approfondire la tematica ampliando inoltre il numero dei partecipanti agli studi potrebbe originare una maggiore generalizzazione dei risultati in più contesti e culture.

Oltre a ciò sarebbe interessante sviluppare la tematica anche sul nostro territorio, analizzando quindi tramite un'indagine qualitativa le esperienze delle famiglie ticinesi e/o svizzere. Questo potrebbe essere fatto sempre partendo dalla figura degli ergoterapisti e/o altre figure come docenti o pedagogisti, che potrebbero identificare i caregiver maggiormente idonei all'esplorazione. Successivamente si potrebbe andare ad indagare, sempre tramite analisi qualitative le sfide maggiormente vissute durante i momenti dei pasti. Dal momento che quasi tutti gli studi presi in considerazione per la revisione della letteratura hanno fatto notare quanto delle osservazioni potrebbero rivelarsi utili, potrebbe essere interessante aggiungere questo elemento a quello delle domande. Questo permetterebbe di avere quindi dei dati sia più soggettivi e dati dalle esperienze dei genitori, che delle informazioni maggiormente oggettive che vadano ad osservare concretamente le dinamiche genitore-bambino durante i pasti. Queste osservazioni potrebbero essere svolte dalle figure terapeutiche di riferimento in modo che i genitori possano sentirsi maggiormente a loro agio.

Dai risultati è infatti potuto emergere che in base alla cultura le difficoltà vissute dai genitori possono variare, per questo motivo potrebbe rivelarsi utile avere una visione di come sono vissuti i pasti dai genitori dei bambini con autismo residenti qui. Questo permetterebbe di confermare se i risultati sono in linea con la letteratura o meno e potrebbe poi fornire l'opportunità di sviluppare delle linee guida generali rispetto a strategie e consigli per i caregiver.

Infine, ciò che andrebbe maggiormente sviluppato sul nostro territorio, oltre che in letteratura, è la tematica dei disturbi dell'alimentazione pediatrica nel disturbo dello spettro autistico in relazione alla professione ergoterapica. Divulgare le conoscenze e nozioni rispetto a questa tematica, potrebbe far sì che sempre più ergoterapisti siano consapevoli di questi aspetti e di conseguenza sappiano riconoscere quando e se si necessita un intervento terapeutico. Questo potrebbe essere implementato con corsi di formazione continua e attraverso un'introduzione al tema già nella formazione ergoterapica.

Comprendere infine cosa può fare concretamente l'ergoterapista e quale ruolo può assumere in una rete interdisciplinare è un altro aspetto molto importante ancora limitato nella letteratura. Per fare questo si potrebbero implementare delle ricerche, per esempio attraverso l'utilizzo di questionari, che vadano ad indagare quali approcci e interventi utilizzano i terapisti occupazionali già attivi con questo tipo di casistiche.

## 6. Conclusioni

La redazione di questo lavoro di Bachelor ha cercato di rispondere alla domanda posta inizialmente: *Quali difficoltà incontrano durante il momento del pasto i genitori di bambini dai 6-12 anni con disturbo dello spettro autistico e selettività alimentare, in relazione ai domini persona, ambiente e occupazione del modello PEO?*

Al fine di rispondere a questo quesito è stata svolta una revisione della letteratura nella quale sono stati analizzati alcuni articoli selezionati in modo accurato, rispetto alle esperienze dei genitori nel momento del pasto. Questo lavoro ha permesso di fornire una risposta alla domanda di ricerca e confermare un raggiungimento degli obiettivi professionali; dimostrando in primo luogo quanto il momento del pasto diventi una vera e propria fonte di stress per i genitori. Oltre a questo si evidenzia come le problematiche vissute siano di origine multifattoriale e dunque riconducibili a tutti e tre i fattori del modello PEO. Per ogni dominio, persona ambiente e occupazione, sono emerse informazioni rilevanti, anche se in quantità differenti. Si è potuto infatti osservare come la maggior parte delle difficoltà rilevate siano state ricondotte al dominio della *persona*, ovvero alle caratteristiche e ai comportamenti del bambino con autismo. Questo risultato è coerente con la letteratura e va a segnalare quanto le caratteristiche cliniche possano incidere sul vissuto dei parenti rispetto alle difficoltà alimentari. Va sottolineato tuttavia, essendo gli articoli analizzati solo sei, che è difficile generalizzare i risultati per il resto della popolazione. Non si esclude infatti che in alcuni casi il contesto, dato anche dall'ambiente sociale e quello culturale, e la modalità di gestione del pasto possano avere un'influenza maggiore sulle problematiche vissute a tavola.

Rispetto agli obiettivi personali prefissati a inizio lavoro, posso concludere di averli raggiunti, anche se alcuni in maggior parte di altri. Sento che, grazie alla ricerca fatta, sono riuscita ad approfondire le mie conoscenze rispetto al disturbo dello spettro dell'autismo e al disturbo della selettività alimentare. Ho compreso quanto esso e in generale i disturbi alimentari pediatrici, siano una tematica molto ampia e ancora in parte confusa in letteratura. Questo è sicuramente dato dalla varietà e quantità di studi e ricerche fatte nel campo che indubbiamente portano a un'enormità di risultati e opinioni in merito all'argomento. Dunque, se da un lato sento di aver appreso diverse nozioni su questo tema, dall'altro comprendo come ci sia ancora tanto da approfondire, esplorare e imparare al riguardo.

La ricerca delle evidenze scientifiche non è stato un compito facile da svolgere a causa dei numerosi risultati e della selezione specifica e rigorosa per la revisione della letteratura. Tuttavia posso confermare di sentirmi più competente rispetto all'inizio per quanto riguarda questo tipo di metodologia, sebbene io riconosca quanto questo sia un campo molto ampio, e dunque ciò che ho appreso è solamente la base che mi ha permesso di portare a termine questo lavoro di Bachelor.

Durante questo lungo percorso ho potuto incontrare sia scorciatoie e vie più facili, come anche ostacoli e strade in salita. Ho avuto diversi momenti di sconforto in cui pensavo di non riuscire a portare a termine i miei obiettivi; ma nonostante ciò, alla fine ho raggiunto il traguardo prefissato. Ciò che mi ha dato maggiormente carica nel continuare a lottare è stata la prospettiva del mio futuro: sapere dove voglio arrivare è stata fonte di grande motivazione. Per questo motivo posso affermare che, grazie a questo lavoro, la mia identità professionale si è ancor più affermata e arricchita. Non solo grazie all'immensità di nozioni imparate, ma anche grazie a questo desiderio sempre più crescente di riuscire a portare a termine il mio percorso e poter finalmente mettere in pratica il mio lavoro.

Avendo il desiderio di lavorare nell'ambito dell'età evolutiva, sono soddisfatta e fiera di aver approfondito una tematica così delicata ma importante ed emergente; questo mi

porta quindi ad essere impaziente nell'applicare e approfondire queste casistiche nella mia futura pratica professionale. L'interesse verso questo tema si è infatti confermato e allo stesso tempo è aumentato grazie alla ricerca e alla stesura del background teorico. Per concludere dunque mi auguro che le conoscenze e le competenze apprese grazie a questo lavoro potranno accompagnarmi ed essermi utili nel mio futuro professionale.

## Bibliografia

- Adams, S. N., Dadabhay, A., & Neille, J. (2021). An Exploration into Mothers' Experiences of Feeding Children with Autism Spectrum Disorder in South Africa. *Folia Phoniatrica et Logopaedica*, 73(3), 164–173. <https://doi.org/10.1159/000507928>
- Adams, S. N., Verachia, R., & Coutts, K. (2020). 'A blender without the lid on': Mealtime experiences of caregivers with a child with autism spectrum disorder in South Africa. *South African Journal of Communication Disorders*, 67(1). <https://doi.org/10.4102/sajcd.v67i1.708>
- Allik, H., Larsson, J.-O., & Smedje, H. (2006). Health-related quality of life in parents of school-age children with Asperger syndrome or high-functioning autism. *Health and Quality of Life Outcomes*, 4, 1. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-4-1>
- American Occupational Therapy Association. (2007). Specialized Knowledge and Skills in Feeding, Eating, and Swallowing for Occupational Therapy Practice. *The American Journal of Occupational Therapy*, 61(6), 686–700. <https://doi.org/10.5014/ajot.61.6.686>
- American Occupational Therapy Association. (2010). *Occupational Therapy's Role with Providing Assistive Technology Devices and Services*.
- American Occupational Therapy Association. (2014). Occupational Therapy Practice Framework: Domain and Process (3rd Edition). *The American Journal of Occupational Therapy*, 68(Supplement\_1), S1–S48. <https://doi.org/10.5014/ajot.2014.682006>
- American Occupational Therapy Association. (2017). The Practice of Occupational Therapy in Feeding, Eating and Swallowing. *The American Journal of Occupational Therapy*, 71(2). <http://ajot.aota.org/> on 11/29/2018
- American Occupational Therapy Association. (2020). Occupational Therapy Practice Framework: Domain and Process—Fourth Edition. *The American Journal of Occupational Therapy*, 74(Supplement\_2), 7412410010p1-7412410010p87. <https://doi.org/10.5014/ajot.2020.74S2001>
- American Psychiatric Association. (2014). *DSM-5. Manuale diagnostico e statistico dei disturbi mentali*. Cortina Raffaello.
- Anderson, S. E., Must, A., Curtin, C., & Bandini, L. G. (2012). Meals in Our Household: Reliability and initial validation of a questionnaire to assess child mealtime behaviors and family mealtime environments. *Journal of the Academy of Nutrition and Dietetics*, 112(2), 276–284. <https://doi.org/10.1016/j.jada.2011.08.035>
- Bandini, L. G., Anderson, S. E., Curtin, C., Cermak, S., Evans, E. W., Scampini, R., Maslin, M., & Must, A. (2010). Food selectivity in children with autism spectrum disorders and typically developing children. *The Journal of Pediatrics*, 157(2), 259–264. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2010.02.013>



- Barlow, K., & Sullivan, K. (2021). *Evaluation of Feeding, Eating, and Swallowing for Children With Cerebral Palsy*. 9.
- Black, M. M., Walker, S. P., Fernald, L. C. H., Andersen, C. T., DiGirolamo, A. M., Lu, C., McCoy, D. C., Fink, G., Shawar, Y. R., Shiffman, J., Devercelli, A. E., Wodon, Q. T., Vargas-Barón, E., Grantham-McGregor, S., & Lancet Early Childhood Development Series Steering Committee. (2017). Early childhood development coming of age: Science through the life course. *Lancet (London, England)*, 389(10064), 77–90. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)31389-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(16)31389-7)
- Bonsall, A., Thullen, M., Stevenson, B. L., & Sohl, K. (2021). Parental Feeding Concerns for Children With Autism Spectrum Disorder: A Family-Centered Analysis. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 41(3), 169–174. <https://doi.org/10.1177/1539449220985906>
- Bryant-Waugh, R. (2019). Feeding and Eating Disorders in Children. *Psychiatric Clinics of North America*, 42(1), 157–167. <https://doi.org/10.1016/j.psc.2018.10.005>
- Bundy, A. C., & Lane, S. J. (2019). *Sensory Integration: Theory and Practice* (Revised edition). F A DAVIS CO.
- Case-Smith, J. (2005). *Occupational therapy for children*. Elsevier Mosby.
- CDC. (2020, settembre 25). *Data and Statistics on Autism Spectrum Disorder | CDC*. Centers for Disease Control and Prevention. <https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>
- Clarke, V., & Braun, V. (2013). *Successful qualitative research: A practical guide for beginners*. [https://www.academia.edu/3265295/Successful\\_qualitative\\_research\\_A\\_practical\\_guide\\_for\\_beginners](https://www.academia.edu/3265295/Successful_qualitative_research_A_practical_guide_for_beginners)
- Curtin, C., Hubbard, K., Anderson, S. E., Mick, E., Must, A., & Bandini, L. G. (2015). Food Selectivity, Mealtime Behavior Problems, Spousal Stress, and Family Food Choices in Children with and without Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(10), 3308–3315. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2490-x>
- Dunbar, S. B. (2007). *Occupational Therapy Models for Intervention with Children and Families*. SLACK Incorporated.
- Ekberg, O., Hamdy, S., Woisard, V., Wuttge–Hannig, A., & Ortega, P. (2002). Social and Psychological Burden of Dysphagia: Its Impact on Diagnosis and Treatment. *Dysphagia*, 17(2), 139–146. <https://doi.org/10.1007/s00455-001-0113-5>
- Ernsperger, L., Stegen-Hanson, T., & Grandin, T. (2004). *Just Take a Bite: Easy, Effective Answers to Food Aversions and Eating Challenges!* Future Horizons. <https://www.booktopia.com.au/just-take-a-bite-lori-ernsperger/book/9781932565126.html>

- Evans, J., & Rodger, S. (2008). Mealtimes and bedtimes: Windows to family routines and rituals. *Journal of Occupational Science*, 15(2), 98–104. <https://doi.org/10.1080/14427591.2008.9686615>
- Federazione Logopedisti Italiani Triveneto. (s.d.). *Lo sviluppo alimentare del bambino da 0 a 6 anni: Guida all'osservazione*.
- Feeding Matters. (2022). *What is Pediatric Feeding Disorder?* Feeding Matters. <https://www.feedingmatters.org/what-is-pfd/>
- Field, A. E., Camargo, C. A., Taylor, C. B., Berkey, C. S., Frazier, A. L., Gillman, M. W., & Colditz, G. A. (1999). Overweight, weight concerns, and bulimic behaviors among girls and boys. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 38(6), 754–760. <https://doi.org/10.1097/00004583-199906000-00024>
- Finnane, J. M., Jansen, E., Mallan, K. M., & Daniels, L. A. (2017). Mealtime Structure and Responsive Feeding Practices Are Associated With Less Food Fussiness and More Food Enjoyment in Children. *Journal of Nutrition Education and Behavior*, 49(1), 11-18.e1. <https://doi.org/10.1016/j.jneb.2016.08.007>
- Fjellström, C. (2004). Mealtime and meal patterns from a cultural perspective. *Scandinavian Journal of Nutrition*, 48(4), 161–164. <https://doi.org/10.1080/11026480410000986>
- Fondelli, T. (2012). *Autisme et problèmes d'alimentation*. Centre de Communication Concrète.
- Food Therapy for Toddlers & Children*. (s.d.). Feeding Matters. Recuperato 8 dicembre 2021, da <https://www.feedingmatters.org/what-is-pfd/feeding-skill/>
- Goday, P. S., Huh, S. Y., Silverman, A., Lukens, C. T., Dodrill, P., Cohen, S. S., Delaney, A. L., Feuling, M. B., Noel, R. J., Gisel, E., Kenzer, A., Kessler, D. B., Kraus de Camargo, O., Browne, J., & Phalen, J. A. (2019). Pediatric Feeding Disorder: Consensus Definition and Conceptual Framework. *Journal of Pediatric Gastroenterology & Nutrition*, 68(1), 124–129. <https://doi.org/10.1097/MPG.0000000000002188>
- Gray, H., Sinha, S., Buro, A., Robinson, C., Berkman, K., Agazzi, H., & Shaffer-Hudkins, E. (2018). Early History, Mealtime Environment, and Parental Views on Mealtime and Eating Behaviors among Children with ASD in Florida. *Nutrients*, 10(12), 1867. <https://doi.org/10.3390/nu10121867>
- Haisley, L., Barton, M., & Fein, D. (2015). Autism Spectrum Disorder/Autism. In R. L. Cautin & S. O. Lilienfeld (A c. Di), *The Encyclopedia of Clinical Psychology* (pagg. 1–11). John Wiley & Sons, Inc. <https://doi.org/10.1002/9781118625392.wbecp411>
- Hällgren, M., & Kottorp, A. (2005). *Effects of occupational therapy intervention on activities of daily living and awareness of disability in persons with intellectual disabilities*. 10.

- Hastings, R. P., Kovshoff, H., Ward, N. J., degli Espinosa, F., Brown, T., & Remington, B. (2005). Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre-school children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35(5), 635–644. <https://doi.org/10.1007/s10803-005-0007-8>
- Hodges, H., Fealko, C., & Soares, N. (2020). Autism spectrum disorder: Definition, epidemiology, causes, and clinical evaluation. *Translational Pediatrics*, 9(Suppl 1), S55–S65. <https://doi.org/10.21037/tp.2019.09.09>
- Hyman, S. L., Levy, S. E., Myers, S. M., & Council on Children with Disabilities, S. on D. and B. P. (2020). Identification, Evaluation, and Management of Children With Autism Spectrum Disorder. *Pediatrics*, 145(1). <https://doi.org/10.1542/peds.2019-3447>
- Johnson, S. L., Moding, K. J., & Bellows, L. L. (2018). Children’s Challenging Eating Behaviors: Picky Eating, Food Neophobia, and Food Selectivity. *Pediatric Food Preferences and Eating Behaviors, Chapter 4*. <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-811716-3.00004-X>
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217–250.
- Kazek, B., Brzóska, A., Paprocka, J., Iwanicki, T., Koziół, K., Kapinos-Gorczyca, A., Likus, W., Ferlewicz, M., Babraj, A., Buczek, A., Krupka-Matuszczyk, I., & Emich-Widera, E. (2021). Eating Behaviors of Children with Autism—Pilot Study, Part II. *Nutrients*, 13(11), 3850. <https://doi.org/10.3390/nu13113850>
- Kielhofner, G. K. D. O. (2006). *Research in Occupational Therapy: Methods of Inquiry for Enhancing Practice* (First edition). F.A. Davis Company.
- Larson, E. (2006). Caregiving and Autism: How Does Children’s Propensity for Routinization Influence Participation in Family Activities? *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 26(2), 69–79. <https://doi.org/10.1177/153944920602600205>
- Law, M., Cooper, B., Strong, S., Stewart, D., Rigby, P., & Letts, L. (1996). The Person-Environment-Occupation Model: A Transactive Approach to Occupational Performance. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 63(1), 9–23. <https://doi.org/10.1177/000841749606300103>
- Leader, G., O’Reilly, M., Gilroy, S. P., Chen, J. L., Ferrari, C., & Mannion, A. (2021). Comorbid Feeding and Gastrointestinal Symptoms, Challenging Behavior, Sensory Issues, Adaptive Functioning and Quality of Life in Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorder. *Developmental Neurorehabilitation*, 24(1), 35–44. <https://doi.org/10.1080/17518423.2020.1770354>
- Leader, G., Tuohy, E., Chen, J. L., Mannion, A., & Gilroy, S. P. (2020). Feeding Problems, Gastrointestinal Symptoms, Challenging Behavior and Sensory Issues in Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(4), 1401–1410. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04357-7>

- Ledford, J. R., & Gast, D. L. (2006). Feeding Problems in Children With Autism Spectrum Disorders. *FOCUS ON AUTISM AND OTHER DEVELOPMENTAL DISABILITIES*, 21(3), 14.
- Lockner, D. W., Crowe, T. K., & Skipper, B. J. (2008). Dietary Intake and Parents' Perception of Mealtime Behaviors in Preschool-Age Children with Autism Spectrum Disorder and in Typically Developing Children. *Journal of the American Dietetic Association*, 108(8), 1360–1363. <https://doi.org/10.1016/j.jada.2008.05.003>
- Lord, C., Cook, E. H., Leventhal, B. L., & Amaral, D. G. (2000). Autism spectrum disorders. *Neuron*, 28(2), 355–363. [https://doi.org/10.1016/s0896-6273\(00\)00115-x](https://doi.org/10.1016/s0896-6273(00)00115-x)
- Lussier, A., Marcil, M., & Theolis, M. (2002). *Questionnaire sur les comportements alimentaires du CR Le Bouclier*.
- Margot-Cattin, I., & Margot-Cattin, P. (2017). *Les modèles écologiques de la performance occupationnelle. Les modèles conceptuels en ergothérapie. Introduction aux concepts fondamentaux*. De Boeck Supérieur.
- Mazzone, L. (2018). *La selettività alimentare nel disturbo dello spettro autistico. Programma per la valutazione e il trattamento*. Erickson.
- Miller, C. K., Burklow, K. A., Santoro, K., Kirby, E., Mason, D., & Rudolph, C. D. (2001). An Interdisciplinary Team Approach to the Management of Pediatric Feeding and Swallowing Disorders. *Children's Health Care*, 30(3), 201–218. [https://doi.org/10.1207/S15326888CHC3003\\_3](https://doi.org/10.1207/S15326888CHC3003_3)
- Miller, L. J. (2014). *Sensational Kids: Hope and Help for Children with Sensory Processing Disorder* (Illustrated edition). TarcherPerigee.
- Miller, L. J., Anzalone, M. E., Lane, S. J., Cermak, S. A., & Osten, E. T. (2007). Concept Evolution in Sensory Integration: A Proposed Nosology for Diagnosis. *American Journal of Occupational Therapy*, 61(2), 135–140. <https://doi.org/10.5014/ajot.61.2.135>
- Miyajima, A., Tateyama, K., Fuji, S., Nakaoka, K., Hirao, K., & Higaki, K. (2017). Development of an Intervention Programme for Selective Eating in Children with Autism Spectrum Disorder. *Hong Kong Journal of Occupational Therapy*, 30(1), 22–32. <https://doi.org/10.1016/j.hkjot.2017.10.001>
- Nadon, G., Feldman, D. E., Dunn, W., & Gisel, E. (2011). Mealtime problems in children with Autism Spectrum Disorder and their typically developing siblings: A comparison study. *Autism*, 15(1), 98–113. <https://doi.org/10.1177/1362361309348943>
- Paul, S., & D'Amico, M. (2013, settembre). The role of occupational therapy in the management of feeding and swallowing disorders. *New Zealand Journal of Occupational Therapy*, 60(2).

- Powell, F., Farrow, C., Meyer, C., & Haycraft, E. (2017a). The importance of mealtime structure for reducing child food fussiness: Mealtime structure and child food fussiness. *Maternal & Child Nutrition*, 13(2), e12296. <https://doi.org/10.1111/mcn.12296>
- Powell, F., Farrow, C., Meyer, C., & Haycraft, E. (2017b). The importance of mealtime structure for reducing child food fussiness: Mealtime structure and child food fussiness. *Maternal & Child Nutrition*, 13(2), e12296. <https://doi.org/10.1111/mcn.12296>
- Provost, B., Crowe, T. K., Osbourn, P. L., McClain, C., & Skipper, B. J. (2010). Mealtime Behaviors of Preschool Children: Comparison of Children with Autism Spectrum Disorder and Children with Typical Development. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*, 30(3), 220–233. <https://doi.org/10.3109/01942631003757669>
- Reche-Olmedo, L., Torres-Collado, L., Compañ-Gabucio, L. M., & Garcia-de-la-Hera, M. (2021). The Role of Occupational Therapy in Managing Food Selectivity of Children with Autism Spectrum Disorder: A Scoping Review. *Children*, 8(11), 1024. <https://doi.org/10.3390/children8111024>
- Rossini, E., Tétréault, S., & Schovanec, J. (2020). *L'ergothérapie et l'enfant avec autisme de la naissance à 6 ans—Guide de pratique* (1° edizione). DE BOECK SUP.
- Saiani, L., & Brugnolli, A. (2010). *Come scrivere una revisione della letteratura*. Università degli Studi di Verona, Facoltà di Medicina e Chirurgia, Area Formazione Professioni Sanitarie.
- Schreck, K. A., Williams, K., & Smith, A. F. (2004). A comparison of eating behaviors between children with and without autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34(4), 433–438. <https://doi.org/10.1023/b:jadd.0000037419.78531.86>
- Sharp, W. G., Berry, R. C., McCracken, C., Nuhu, N. N., Marvel, E., Saulnier, C. A., Klin, A., Jones, W., & Jaquess, D. L. (2013). Feeding problems and nutrient intake in children with autism spectrum disorders: A meta-analysis and comprehensive review of the literature. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(9), 2159–2173. <https://doi.org/10.1007/s10803-013-1771-5>
- Strong, S., Rigby, P., Stewart, D., Law, M., Letts, L., & Cooper, B. (1999). Application of the Person-Environment-Occupation Model: A practical Tool. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 66(3), 122–133. <https://doi.org/10.1177/000841749906600304>
- Suarez, M. A. (2012). Sensory Processing in Children with Autism Spectrum Disorders and Impact on Functioning. *Pediatric Clinics of North America*, 59(1), 203–214. <https://doi.org/10.1016/j.pcl.2011.10.012>
- Taylor, M. C. (2007). *Evidence-Based Practice for Occupational Therapists* (2° edizione). Blackwell Pub.

- Ufficio Federale delle Assicurazioni Sociali. (2018). *Rapport sur les troubles du spectre de l'autisme. Mesures à prendre en Suisse pour améliorer la pose de diagnostic, le traitement et l'accompagnement des personnes présentant des troubles du spectre de l'autisme.* <https://www.newsd.admin.ch/newsd/message/attachments/54034.pdf>
- Vissoker, R. E., Latzer, Y., Stolar, O., Rabenbach, A., & Gal, E. (2019). Eating problems and patterns among toddlers and young boys with and without autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 59, 1–9. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2018.12.001>
- WFOT. (2012). *Definitions-of-Occupational-Therapy-from-Member-Organisations-LINKS-Update-11022020.pdf.*
- World Health Organization. (2021). *Autism spectrum disorders.* <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>
- Zampaglione, F. (s.d.). *Pratiche materne e selettività alimentare in bambini e ragazzi con disturbi dello spettro autistico.* 13.
- Zhu, V., & Dalby-Payne, M. (2019). *Feeding difficulties in children with autism spectrum disorder; Aetiology, health impacts and psychotherapeutic interventions.pdf.*
- Zobel-Lachiusa, J., Andrianopoulos, M. V., Mailloux, Z., & Cermak, S. A. (2015). Sensory Differences and Mealtime Behavior in Children With Autism. *The American Journal of Occupational Therapy*, 69(5), 6905185050p1-6905185050p8. <https://doi.org/10.5014/ajot.2015.016790>
- Zulkifli, M. N., Kadar, M., Fenech, M., & Hamzaid, N. H. (2022). Interrelation of food selectivity, oral sensory sensitivity, and nutrient intake in children with autism spectrum disorder: A scoping review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 93, 101928. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2022.101928>

## Allegati

### Allegato 1: tabella risultati ricerca nella letteratura

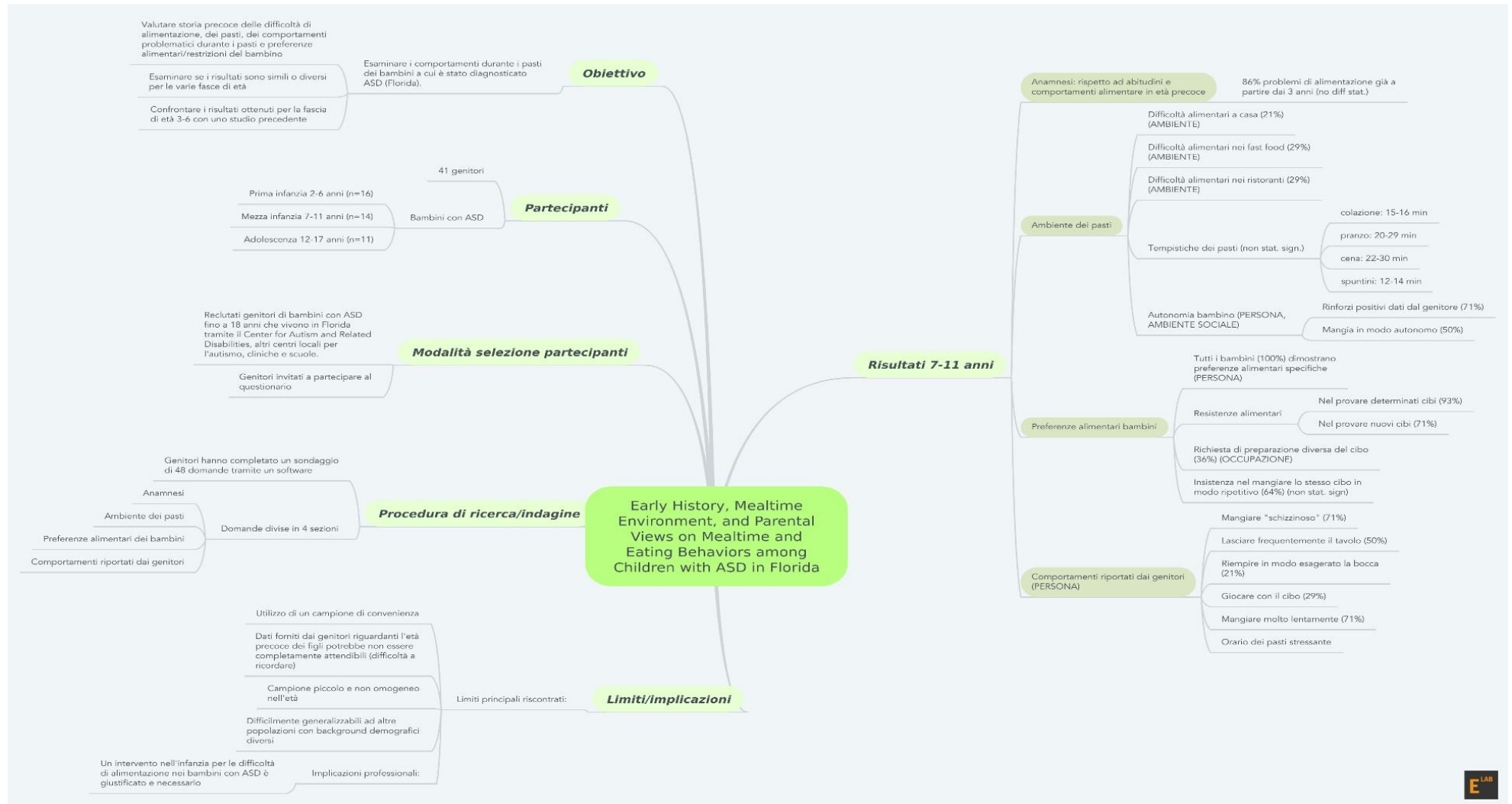
DATA	BANCA DATI	KEYWORDS	FILTRI	RISULTATI ARTICOLI	STUDI RILEVANTI PER LA DOMANDA DI RICERCA
28.04.22	SAGE	ASD AND feeding disorders AND mealtime	Anno: 2000-2022	75 articoli	8 articoli
28.04.22	SAGE	ASD AND mealtime problems		117 articoli	13 articoli
28.04.22	SAGE	ASD AND mealtime AND parents		130 articoli	6 articoli
28.04.22	SAGE	ASD AND food selectivity AND mealtime behavior		58 articoli	6 articoli
28.04.22	PubMed	ASD AND feeding disorders AND mealtime		33 articoli	7 articoli
28.04.22	PubMed	ASD AND mealtime problems		38 articoli	6 articoli
30.04.22	MedLine	ASD AND mealtime problems		7 articoli	4 articoli
30.04.22	MedLine	ASD AND mealtime AND parents		32 articoli	15 articoli

30.04.22	MedLine	ASD AND food selectivity AND mealtime behavior		7 articoli	3 articoli
30.04.22	MedLine	ASD AND feeding disorders AND mealtime		4 articoli	0 articoli
30.04.22	PubMed	ASD AND food selectivity AND mealtime behavior		23 articoli	12 articoli
30..04.22	PubMed	ASD AND mealtime AND parents		47 articoli	18 articoli
2.05.22	CINAHL	ASD AND mealtime AND parents		91 articoli	24 articoli
	CINHAL	ASD AND mealtime problems		29 articoli	7 articoli
	CINHAL	ASD AND food selectivity AND mealtime behavior		22 articoli	5 articoli
	CINHAL	ASD AND feeding disorders AND mealtime		31 articoli	10 articoli
<b>TOTALE</b>				<b>744 articoli</b>	<b>144 articoli</b>

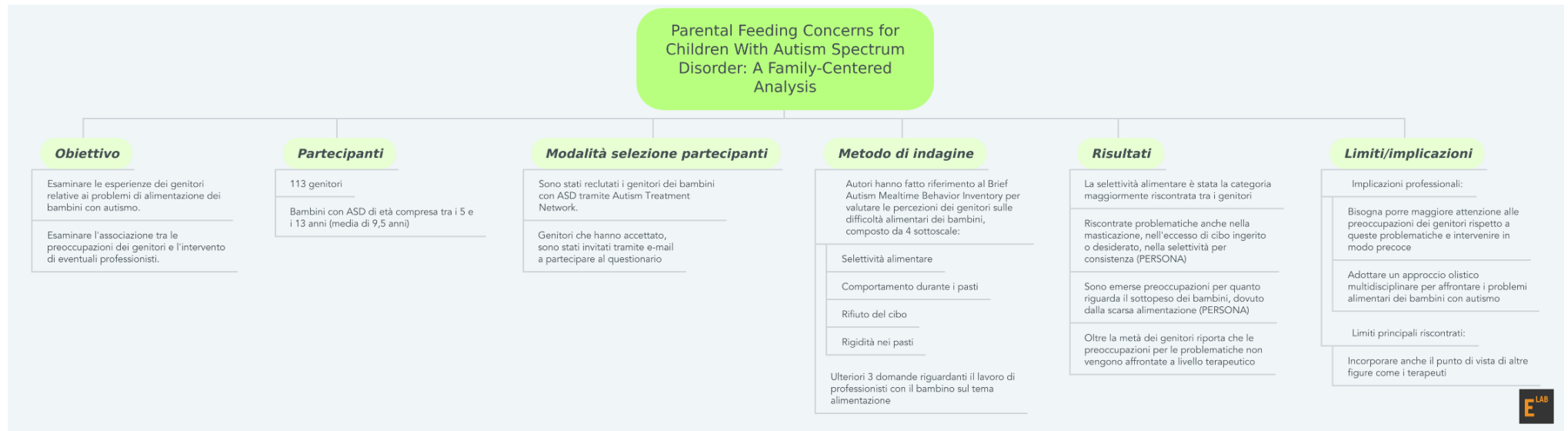


## Allegato 2: mappe concettuali dei singoli articoli

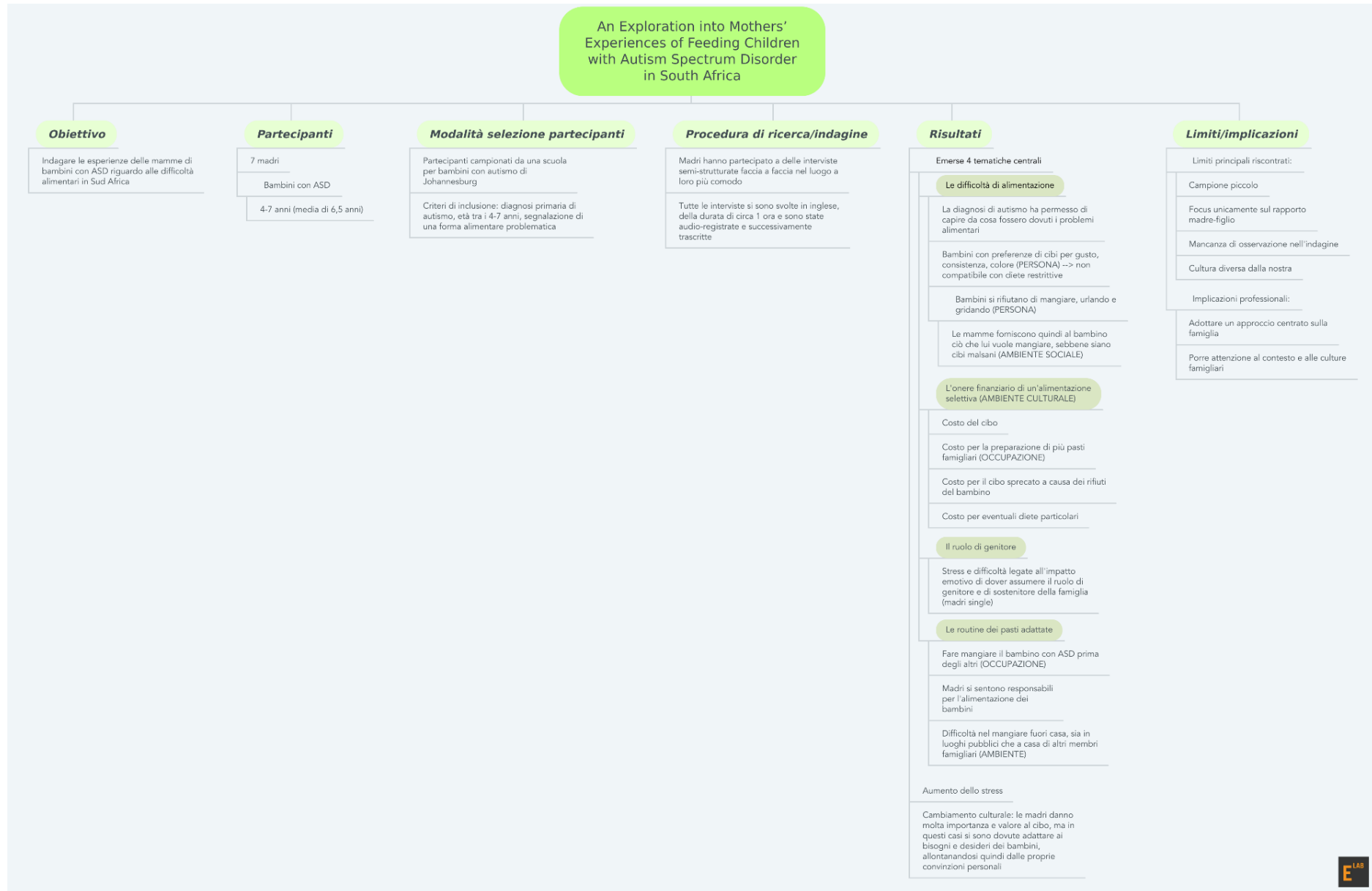
### Early History, Mealtime Environment, and Parental Views on Mealtime and Eating Behaviors among Children with ASD in Florida



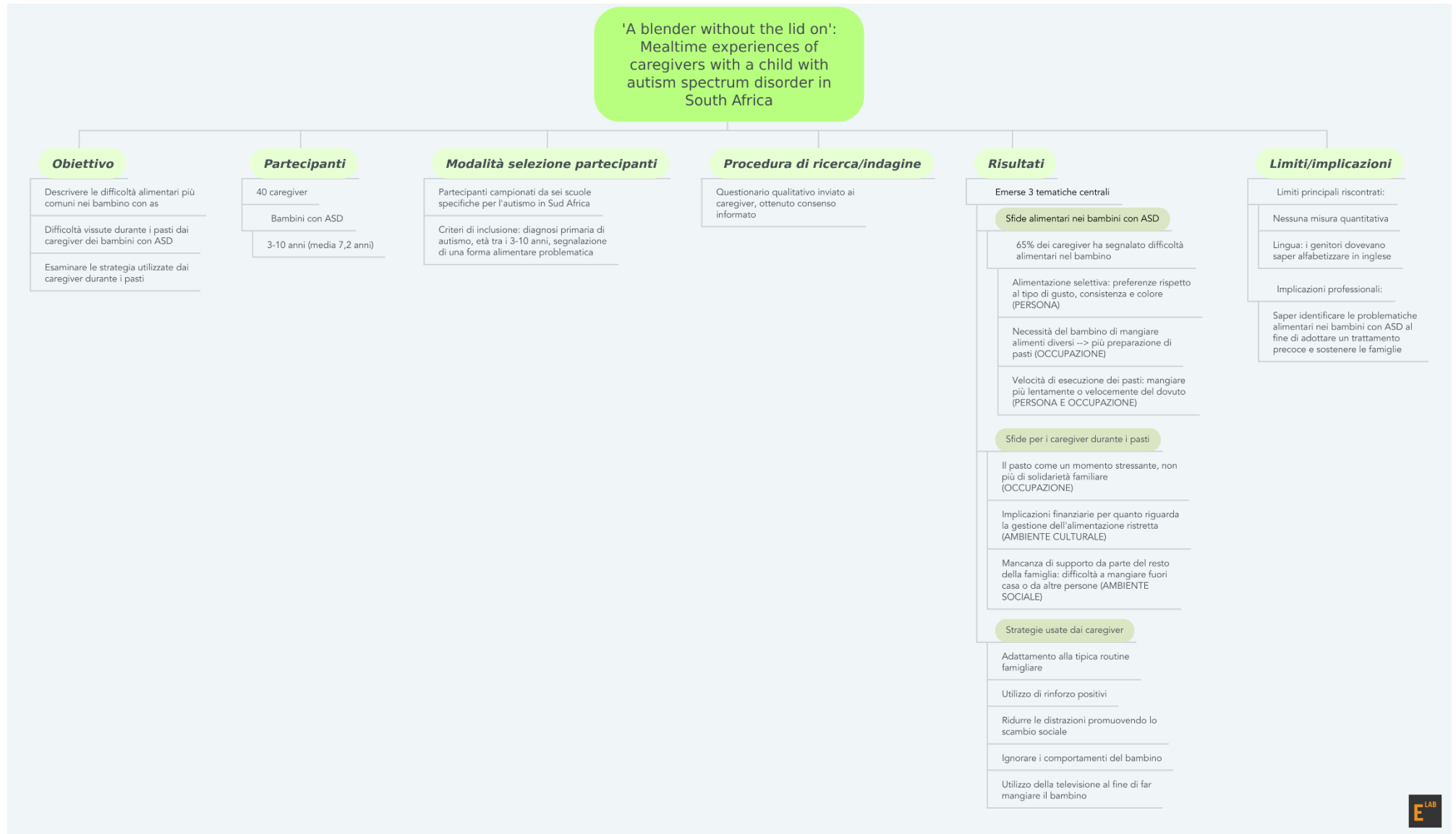
## Parental Feeding Concerns for Children With Autism Spectrum Disorder: A Family-Centered Analysis



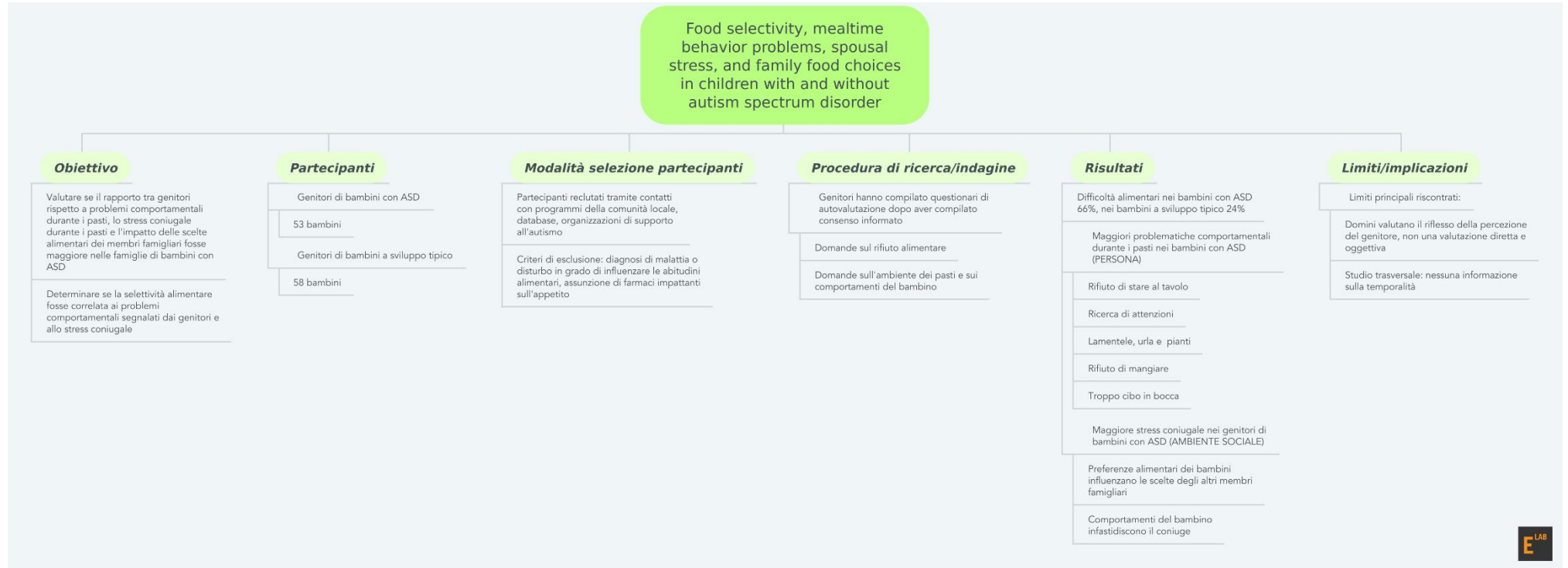
## An Exploration into Mothers' Experiences of Feeding Children with Autism Spectrum Disorder in South Africa



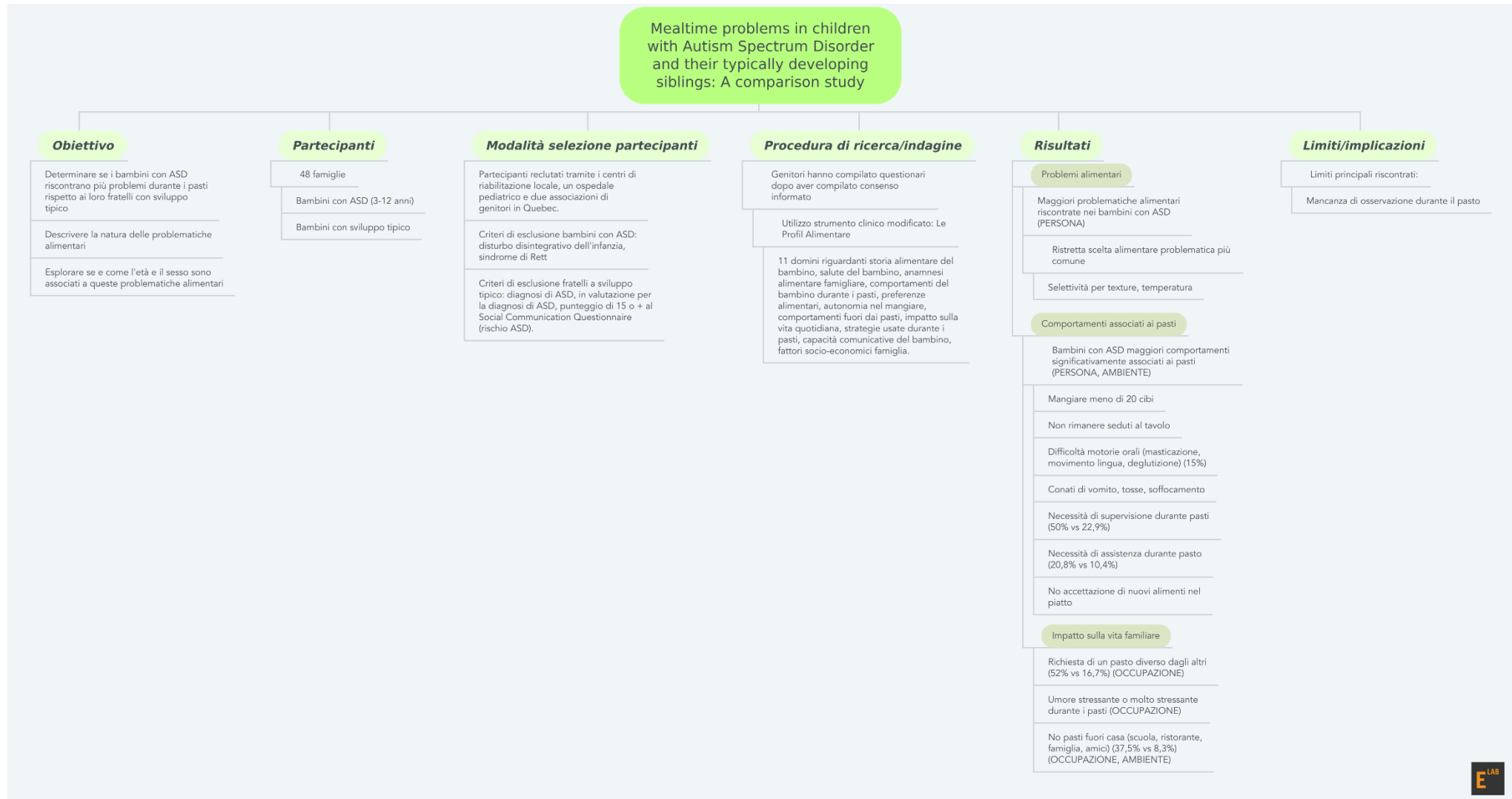
## 'A blender without the lid on': Mealtime experiences of caregivers with a child with autism spectrum disorder in South Africa



## Food selectivity, mealtime behavior problems, spousal stress, and family food choices in children with and without autism spectrum disorder



## Mealtime problems in children with Autism Spectrum Disorder and their typically developing siblings: A comparison study



### Allegato 3: Formulario di lettura critica – studi quantitativi

Traduzione libera da: Letts, L., Wilkins, S., Law, M., Stewart, D., Bosch, J., & Westmorland, M. Critical Review Form – Quantitative Studies. 1998, McMaster University

Gray, H. L., Sinha, S., Buro, A. W., Robinson, C., Berkman, K., Agazzi, H., Shaffer-Hudkins, E. (2018). Early History, Mealtime Environment, and Parental Views on Mealtime and Eating Behaviors among Children with ASD in Florida. *Nutrients*. 10(12).

#### Commenti

<p><b>SCOPO DELLO STUDIO:</b></p> <p>Lo scopo è stato dichiarato esplicitamente?</p> <p><input type="radio"/> <b>Si</b></p> <p><input type="radio"/> No</p>	<p><i>Illustra lo scopo dello studio. In che modo lo studio si applica all'ergoterapia e/o alla vostra domanda di ricerca?</i></p> <p>Lo scopo dello studio era quello di esaminare la storia precoce, l'ambiente dei pasti, le opinioni dei genitori rispetto alle preferenze e ai comportamenti alimentari dei bambini con ASD dai 2 ai 17 anni (divisi in 3 fasce di età: 2-6; 7-11; 12-17).</p> <p>Lo studio si applica alla domanda di ricerca in quanto vanno indagate le esperienze e difficoltà dei genitori.</p>
<p><b>LETTERATURA:</b></p> <p>È stata esaminata letteratura di background?</p> <p><input type="radio"/> <b>Si</b></p> <p><input type="radio"/> No</p>	<p><i>Descrivi la necessità di questo studio.</i></p> <p><i>È spiegata in modo chiaro e convincente?</i></p> <p>Nella letteratura ci sono prove evidenti di quanto e come la selettività alimentare sia presente nell'autismo soprattutto nella prima infanzia, e di quanto questi comportamenti possano persistere anche nell'adolescenza. Nonostante ciò non è sufficientemente esaminato se i comportamenti derivanti da questa condotta siano differenziati nelle varie fasce di età.</p>
<p><b>DESIGN:</b></p> <p><input type="radio"/> Studio randomizzato (RCT)</p> <p><input type="radio"/> Studio di coorte</p> <p><input type="radio"/> Studio di caso singolo</p> <p><input type="radio"/> Pre-test/ Post-test (Prima e dopo)</p> <p><input type="radio"/> Caso-controllo</p> <p><input type="radio"/> <b>Studi trasversali (cross-sectional)</b></p> <p><input type="radio"/> Studio di caso</p>	<p><i>Descrivi il design di studio. Il design è appropriato alla domanda di studio? (es., per il livello di conoscenza di questo problema, risultati, problemi etici, ecc.). Specificare eventuali errori e la loro influenza sui risultati.</i></p> <p>Gli studi trasversali si occupano di valutare e studiare i fattori che potrebbero aver influenzato una condizione specifica in un determinato gruppo di persone. Questo design è appropriato alla domanda di ricerca in quanto gli autori hanno identificato una tematica sulla quale non si hanno ancora molte conoscenze, e questo rende coerente il fatto di utilizzare quindi uno studio trasversale.</p>

#### Commenti

<p><b>CAMPIONE:</b></p> <p>N = 41</p> <p>Il campione è descritto in dettaglio?</p> <p><input type="radio"/> <b>Si</b></p> <p><input type="radio"/> No</p>	<p><i>Campionamento (chi; caratteristiche; quanti; come è stato fatto il campionamento?). Se era più di un gruppo: vi era somiglianza tra i due gruppi?</i></p> <p>41 genitori di bambini con autismo, suddivisi in tre fasce d'età:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 2-6 anni (n=16)</li> <li>- 7-11 anni (n=14)</li> <li>- 12-17 anni (n=11)</li> </ul>
---	---

<p>La dimensione del campione è giustificata?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="radio"/> <b>Si</b></li> <li><input type="radio"/> No</li> <li><input type="radio"/> N/A (non affrontato)</li> </ul>	<p>I genitori sono stati reclutati tramite il Center for Autism and Related Disabilities, altri centri locali per l'autismo, cliniche e scuole.</p> <p>I criteri di esclusione erano la presenza di una grave condizione medica con trattamento speciale o di una cura farmacologica che potesse influenzare l'alimentazione/appetito/peso corporeo</p> <p><i>Descrivi le procedure etiche. È stato ottenuto il consenso informato?</i></p> <p>Il consenso informato è stato ottenuto attraverso la pagina con le istruzioni del sondaggio.</p>	
<p><b>OUTCOMES:</b></p> <p>Gli strumenti utilizzati sono affidabili?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="radio"/> <b>Si</b></li> <li><input type="radio"/> No</li> <li><input type="radio"/> N/A</li> </ul> <p>Gli strumenti utilizzati sono validi?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="radio"/> <b>Si</b></li> <li><input type="radio"/> No</li> <li><input type="radio"/> N/A</li> </ul>	<p><i>Specifica la frequenza della misurazione dei risultati (es., pre, post, follow up)</i></p> <p>I dati sono stati raccolti tramite la compilazione di un questionario.</p> <p><i>Aree dei risultati</i></p> <p>(es., cura di se, produttività, tempo libero)      Lista strumenti usati</p> <p><b>B-ADL:</b> difficoltà alimentari dovute dall'alimentazione selettiva</p> <p><b>I-ADL:</b> gestione dei pasti per i genitori, dentro e fuori casa</p>	<p>È stata utilizzata una versione di uno strumento sviluppato da Provost et al (2010). Categorie indagate:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Anamnesi e storia alimentare</li> <li>- Ambiente dei pasti</li> <li>- Preferenze e restrizioni alimentari del bambino</li> <li>- Opinioni dei genitori rispetto ai comportamenti durante i pasti</li> </ul>
<p><b>INTERVENTO:</b></p> <p>L'intervento è stato descritto in dettaglio?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="radio"/> Si</li> <li><input type="radio"/> No</li> <li><input type="radio"/> N/A</li> </ul> <p>La contaminazione è stata evitata?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="radio"/> Si</li> <li><input type="radio"/> No</li> <li><input type="radio"/> N/A</li> </ul> <p>È stata evitata la sovrapposizione di un altro intervento?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="radio"/> Si</li> <li><input type="radio"/> No</li> <li><input type="radio"/> N/A</li> </ul>	<p>Non è stato attuato un intervento.</p>	



### Commenti

<p><b>RISULTATI:</b></p> <p>I risultati sono stati riportati in termini di significatività statistica?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="radio"/> <b>Si</b></li> <li><input type="radio"/> No</li> <li><input type="radio"/> N/A</li> </ul> <p>I metodi di analisi erano appropriati?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="radio"/> <b>Si</b></li> <li><input type="radio"/> No</li> <li><input type="radio"/> N/A</li> </ul> <p>L'importanza clinica è stata riportata?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="radio"/> Si</li> <li><input type="radio"/> No</li> <li><input type="radio"/> <b>N/A</b></li> </ul> <p>Sono stati riportati gli abbandoni?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="radio"/> Si</li> <li><input type="radio"/> <b>No</b></li> </ul>	<p><i>Quali sono i risultati? Erano statisticamente significativi (es. <math>p &lt; 0,05</math>)? Se non statisticamente significativi, lo studio era abbastanza grande per mostrare una differenza importante?</i></p> <p>I risultati dimostrano che la percentuale di genitori che ha segnalato comportamenti e preoccupazioni durante i pasti è generalmente elevata per tutte le fasce di età. Questo conferma come le problematiche si mantengano anche durante l'età adolescenziale. Le categorie più costanti in termini di frequenza riguardano i problemi di alimentazione a partire dai tre anni, l'esibizione di preferenze alimentari specifiche e l'evitamento di determinati alimenti. Altri tipi di comportamenti erano invece maggiormente elevati nella fascia di età 7-11 anni (mangiare lo stesso cibo con ripetizione, alzarsi da tavola in modo frequente); questo potrebbe dunque indicare che alcune abitudini si sviluppano in maniera più tardiva.</p> <p>I risultati sono in modo parziale statisticamente significativi, infatti sono presenti degli item senza significatività statistica. Nonostante questo i risultati vanno a confermare le ipotesi iniziali e a rispondere alla domanda di ricerca.</p> <p>Per ottenere il confronto tra le tre fasce di età sono stati utilizzati il test del chi quadrato e il test di Kruskal Wallis.</p>
<p><b>CONCLUSIONI E IMPLICAZIONI CLINICHE:</b></p> <p>Le conclusioni sono appropriate rispetto ai metodi di studio e i risultati?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="radio"/> <b>Si</b></li> <li><input type="radio"/> No</li> </ul>	<p><i>Cosa conclude lo studio? Quali sono le implicazioni di questi risultati per la pratica dell'ergoterapia?</i></p> <p><i>Quali sono i principali limiti o errori dello studio?</i></p> <p>Lo studio conclude che le difficoltà alimentari nei bambini con autismo variano in base alla fascia d'età. In particolare nella prima infanzia e nell'età elementare le problematiche sono maggiori; infatti anche per i genitori è più difficile gestire i pasti.</p> <p>Nonostante ciò alcuni comportamenti sembrano non diminuire con l'età, persistendo anche nella fase adolescenziale.</p> <p>A livello di implicazioni professionali lo studio sottolinea quindi l'importanza di un intervento precoce per i problemi alimentari nei bambini con ASD, al fine di prevenire l'instaurarsi di comportamenti disfunzionali.</p> <p>I principali limiti riscontrati sono:</p>

	<ul style="list-style-type: none"><li>- Metodo di raccolta dei dati basati sulle opinioni dei genitori: possibilità di dimenticare o tralasciare informazioni</li><li>- Campione non eterogeneo in termini di età</li><li>- Risultati non generalizzabili a popolazioni con contesto o background demografici diversi</li></ul>
--	---

## Allegato 4: Formulario di lettura critica – studi quantitativi

Traduzione libera da: Letts, L., Wilkins, S., Law, M., Stewart, D., Bosch, J., & Westmorland, M. Critical Review Form – Quantitative Studies. 1998, McMaster University

Bonsall, A., Thullen, M., Stevenson, B. L., Sohl, K. (2021). Parental Feeding Concerns for Children With Autism Spectrum Disorder: A Family-Centered Analysis. OTJR: Occupation, Participation and Health. 41(3).

### Commenti

<p><b>SCOPO DELLO STUDIO:</b></p> <p>Lo scopo è stato dichiarato esplicitamente?</p> <p><input type="radio"/> <b>Si</b></p> <p><input type="radio"/> No</p>	<p><i>Illustra lo scopo dello studio. In che modo lo studio si applica all'ergoterapia e/o alla vostra domanda di ricerca?</i></p> <p>Gli autori di questo studio erano intenzionati a indagare quali esperienze i genitori di bambini con autismo aventi problemi legati all'alimentazione vivessero. Un secondo obiettivo era poi quello di comprendere se ci fosse, e quale fosse l'associazione tra le preoccupazioni dei caregiver rispetto a queste problematiche e gli eventuali interventi terapeutici.</p> <p>Lo studio si applica alla domanda di ricerca in quanto è presente un'indagine riguardante la percezione dei genitori rispetto ai problemi comportamentali rispetto alla selettività alimentare.</p> <p>Questo studio va ad includere una parte indagante gli interventi terapeutici e dunque può applicarsi anche alla pratica ergoterapica.</p>
<p><b>LETTERATURA:</b></p> <p>È stata esaminata letteratura di background?</p> <p><input type="radio"/> <b>Si</b></p> <p><input type="radio"/> No</p>	<p><i>Descrivi la necessità di questo studio.</i></p> <p><i>È spiegata in modo chiaro e convincente?</i></p> <p>Numerosi sono gli studi che testimoniano le svariate difficoltà alimentari e comportamentali durante il pasto che un bambino con autismo può incontrare. È ben testimoniato in letteratura quanto queste problematiche abbiano un impatto significativo sul benessere e le relazioni familiari. Per questo motivo l'approccio centrato sulla famiglia dovrebbe essere il principale focus negli interventi terapeutici volti a queste casistiche sensibili; tuttavia non sempre può essere evidente mettere in pratica questo tipo di intervento. Questo a causa della mancanza di modelli formativi e dalla possibile discrepanza di opinioni tra i genitori e i professionisti. Per questo motivo gli autori del presente studio hanno deciso di indagare la relazione tra questi due elementi: le difficoltà di alimentazione e le esperienze dei genitori in relazione alle percezioni rispetto ai trattamenti terapeutici.</p>
<p><b>DESIGN:</b></p> <p><input type="radio"/> Studio randomizzato (RCT)</p> <p><input type="radio"/> Studio di coorte</p> <p><input type="radio"/> Studio di caso singolo</p> <p><input type="radio"/> Pre-test/ Post-test (Prima e dopo)</p> <p><input type="radio"/> Caso-controllo</p> <p><input type="radio"/> <b>Studi trasversali (cross-sectional)</b></p> <p><input type="radio"/> Studio di caso</p>	<p><i>Descrivi il design di studio. Il design è appropriato alla domanda di studio? (es., per il livello di conoscenza di questo problema, risultati, problemi etici, ecc.). Specificare eventuali errori e la loro influenza sui risultati.</i></p> <p>Gli studi trasversali si occupano di valutare e studiare i fattori che potrebbero aver influenzato una condizione specifica in un determinato gruppo di persone. Questo design è appropriato alla domanda di ricerca in quanto gli autori hanno identificato una tematica sulla quale non si hanno ancora molte conoscenze, e questo rende coerente il fatto di utilizzare quindi uno studio trasversale.</p>

### Commenti

<p><b>CAMPIONE:</b></p> <p>N = 113 genitori di bambini con autismo</p> <p>Il campione è descritto in dettaglio?</p> <p><input type="radio"/> <b>Si</b></p> <p><input type="radio"/> No</p> <p>La dimensione del campione è giustificata?</p> <p><input type="radio"/> Si</p> <p><input type="radio"/> No</p> <p><input type="radio"/> <b>N/A (non affrontato)</b></p>	<p><i>Campionamento (chi; caratteristiche; quanti; come è stato fatto il campionamento?). Se era più di un gruppo: vi era somiglianza tra i due gruppi?</i></p> <p>Il campione è composto da 113 genitori di bambini con autismo di età compresa tra i 5 e i 13 anni.</p> <p>I partecipanti, previa accettazione, sono stati reclutati e invitati a partecipare ad un questionario tramite un sito che fornisce appuntamenti medici, l'Autism Treatment Network.</p> <p><i>Descrivi le procedure etiche. È stato ottenuto il consenso informato?</i></p> <p>I genitori hanno fornito il consenso informato scritto.</p>	
<p><b>OUTCOMES:</b></p> <p>Gli strumenti utilizzati sono affidabili?</p> <p><input type="radio"/> <b>Si</b></p> <p><input type="radio"/> No</p> <p><input type="radio"/> N/A</p> <p>Gli strumenti utilizzati sono validi?</p> <p><input type="radio"/> <b>Si</b></p> <p><input type="radio"/> No</p> <p><input type="radio"/> N/A</p>	<p><i>Specifica la frequenza della misurazione dei risultati (es., pre, post, follow up)</i></p> <p>-</p> <p>Aree dei risultati</p> <p>(es., cura di se, produttività, tempo libero)      Lista strumenti usati</p> <p><b>B-ADL:</b> difficoltà alimentari dovute dall'alimentazione selettiva</p> <p><b>I-ADL:</b> gestione dei pasti per i genitori, dentro e fuori casa</p>	<p>Gli autori hanno fatto riferimento all'utilizzo del Brief Autism Mealtime Behavior Inventory (BAMBI) al fine di valutare le percezioni dei genitori rispetto alle difficoltà alimentari dei bambini.</p> <p>Sono state utilizzate 4 sottoscale delle 18 principali voci del questionario:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Selettività alimentare</li> <li>- Comportamenti dirompenti durante i pasti</li> <li>- Rifiuto del cibo</li> <li>- Rigidità durante l'ora dei pasti</li> </ul> <p>Oltre alla frequenza di tali comportamenti, ai genitori è stato chiesto se questi erano considerati problematici oppure no.</p> <p>Infine sono state poste tre domande rispetto agli interventi terapeutici.</p>
<p><b>INTERVENTO:</b></p> <p>L'intervento è stato descritto in dettaglio?</p> <p><input type="radio"/> Si</p> <p><input type="radio"/> No</p> <p><input type="radio"/> N/A</p>	<p>Non è stato effettuato un intervento.</p>	

<p>La contaminazione è stata evitata?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="radio"/> Si</li> <li><input type="radio"/> No</li> <li><input type="radio"/> N/A</li> </ul> <p>È stata evitata la sovrapposizione di un altro intervento?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="radio"/> Si</li> <li><input type="radio"/> No</li> <li><input type="radio"/> N/A</li> </ul>	
---	--

### Commenti

<p><b>RISULTATI:</b></p> <p>I risultati sono stati riportati in termini di significatività statistica?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="radio"/> <b>Si</b></li> <li><input type="radio"/> No</li> <li><input type="radio"/> N/A</li> </ul> <p>I metodi di analisi erano appropriati?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="radio"/> <b>Si</b></li> <li><input type="radio"/> No</li> <li><input type="radio"/> N/A</li> </ul> <p>L'importanza clinica è stata riportata?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="radio"/> Si</li> <li><input type="radio"/> No</li> <li><input type="radio"/> <b>N/A</b></li> </ul> <p>Sono stati riportati gli abbandoni?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="radio"/> Si</li> <li><input type="radio"/> <b>No</b></li> </ul>	<p><i>Quali sono i risultati? Erano statisticamente significativi (es. <math>p &lt; 0,05</math>)? Se non statisticamente significativi, lo studio era abbastanza grande per mostrare una differenza importante?</i></p> <p>Per quanto riguarda le sotto scale del BAMBI si può riscontrare una maggioranza di difficoltà statisticamente significativa (<math>p &lt; 0,05</math>; <math>p &lt; 0,01</math>) nelle categorie della selettività alimentare e del rifiuto del cibo. Infatti le difficoltà genitoriale prevalentemente riportate riguardano il fatto che i bambini accettino una varietà limitata di cibi, quindi che rifiutino nuovi alimenti e che siano ripetitivi e restrittivi nella scelta alimentare.</p> <p>Per aumentare l'affidabilità dei dati sono stati favoriti i dialoghi tra più ricercatori per la creazione dei codici per il processo di codifica dei risultati, inoltre è stata presentata una descrizione approfondita dell'analisi dei dati e alcune citazioni rispetto alle risposte dei genitori.</p> <p>I dati quantitativi sono stati in parte valutati e presentati tramite la significatività statistica. Non tutti sono stati però associati in modo significativo.</p> <p><i>Qual è l'importanza clinica dei risultati? Le differenze tra i gruppi erano clinicamente significative? (se applicabile)</i></p> <p><i>C'è qualche partecipante che ha abbandonato lo studio? Perché? Sono date delle motivazioni? Sono stati gestiti in modo appropriato?</i></p> <p>Non sono stati riportati dati di abbandono.</p>
<p><b>CONCLUSIONI IMPLICAZIONI CLINICHE:</b></p> <p>Le conclusioni sono appropriate rispetto ai metodi di studio e i risultati?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="radio"/> <b>Si</b></li> <li><input type="radio"/> No</li> </ul>	<p><b>E</b></p> <p><i>Cosa conclude lo studio? Quali sono le implicazioni di questi risultati per la pratica dell'ergoterapia?</i></p> <p><i>Quali sono i principali limiti o errori dello studio?</i></p> <p>Lo studio conferma i dati della letteratura di background, ovvero che i genitori i bambini con autismo vivono e sperimentano esperienze complicate e degne di preoccupazione rispetto all'alimentazione dei figli.</p> <p>Una buona parte dei genitori ha espresso che il tema dell'alimentazione non sempre viene affrontato assieme ai terapeuti e questo diventa quindi per loro problematico.</p>

	<p>Lo studio mette in evidenza alcune implicazioni per la pratica ergoterapica, come:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Formulare maggiormente obiettivi di trattamento che vadano ad includere le priorità significative per la vita quotidiana delle famiglie;</li><li>- Assicurarci che i terapisti occupazionali siano sempre parte di team multidisciplinari al fine che tali preoccupazioni dei genitori siano affrontate e integrate in tutti i servizi;</li><li>- Includere sempre nelle valutazioni ergoterapiche osservazioni, colloqui con i genitori indagando rispetto all'orario dei pasti, al fine di identificare in modo specifico le preoccupazioni rispetto all'alimentazione dei figli;</li><li>- Utilizzare un approccio TOP DOWN anche nelle difficoltà alimentari al fine di apportare maggiore benessere ai pasti famigliari.</li></ul> <p>I principali limiti riscontrati sono:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Mancanza del punto di vista dei terapisti;</li><li>- Non è stato chiesto ai genitori nello specifico quali servizi/terapie avessero ricevuto;</li><li>- Generalizzazione difficile in altri contesti differenti.</li></ul>
--	---

## Allegato 5: Formulario di lettura critica – studi qualitativi

Traduzione libera da: Letts, L., Wilkins, S., Law, M., Stewart, D., Bosch, J., & Westmorland, M. Critical Review Form – Qualitative Studies (Version 2.0). 2007, McMaster University

Adams, S. N., Dadabhay, A., Neille, J. (2020). An Exploration into Mothers' Experiences of Feeding Children with Autism Spectrum Disorder in South Africa. *Folia Phoniatria et Logopaedica*. 73(3).

### Commenti

<p><b>SCOPO DELLO STUDIO:</b></p> <p>Lo scopo dello studio e/o la domanda di ricerca sono dichiarati esplicitamente?</p> <p><input type="radio"/> <b>Si</b></p> <p><input type="radio"/> No</p>	<p><i>Illustra lo scopo dello studio e/o la domanda di ricerca.</i></p> <p>Lo scopo dello studio è quello di indagare le esperienze di alcune madri sudafricane di bambini con autismo rispetto alle difficoltà di alimentazione. Oltre a questo gli autori erano intenzionati a comprendere che influenza potessero avere il contesto e la cultura sui disturbi alimentari dei bambini.</p>
<p><b>LETTERATURA:</b></p> <p>È stata esaminata letterature di background?</p> <p><input type="radio"/> <b>Si</b></p> <p><input type="radio"/> No</p>	<p><i>Descrivi la necessità di questo studio.</i></p> <p><i>È giustificata in modo chiaro e convincente?</i></p> <p>In letteratura sono presenti molti studi che forniscono informazioni preziose rispetto alle sfide che i genitori dei bambini con autismo e difficoltà alimentari possono incontrare. Tuttavia razza, etnia, stato civile e composizione familiare sono stati poco considerati.</p> <p>Gli autori sottolineano però che famiglie “bianche e istruite provenienti da famiglie nucleari” non rispecchiano le famiglie di tutto il mondo, soprattutto quelle con un reddito basso/medio, come possono essere quelle del Sud Africa.</p> <p>Comprendere le esperienze di genitori viventi in contesti e culture diverse è importante al fine di ottenere una visione olistica.</p> <p><i>In che modo lo studio si applica alla pratica e / o alla domanda di ricerca?</i></p> <p><i>Vale la pena continuare la lettura dell'articolo?</i></p> <p>Lo studio utilizza una ricerca qualitativa, con interviste semi-strutturate che vanno ad indagare le esperienze delle madri dei bambini.</p>
<p><b>DESIGN:</b></p> <p>Qual è il design di studio?</p> <p><input type="radio"/> <b>Fenomenologico</b></p> <p><input type="radio"/> Etnografico</p> <p><input type="radio"/> Grounded theory</p> <p><input type="radio"/> Participatory action research</p>	<p><i>Il design è appropriato alla domanda di ricerca? Spiega.</i></p> <p>Il design è appropriato in quanto gli studi fenomenologici cercano di comprendere un'esperienza vissuta al fine di interpretarla e fornire informazioni utili anche a terzi. Per affrontare gli obiettivi di tale studio sono state utilizzate interviste semi-strutturate, che andavano ad indagare le esperienze personali delle madri.</p>

<input type="radio"/> Altro	
<p>È stata identificata una teoria di riferimento?</p> <input type="radio"/> <b>Si</b> <input type="radio"/> No	<p><i>Descrivi i fondamenti teorici o filosofici dello studio.</i></p> <p>Non sono stati descritti fondamentali filosofici dello studio.</p> <p>Tuttavia gli autori nella letteratura di background apportano dei riferimenti a studi e ricerche fatte in precedenza che permettono di formulare dei concetti teorici.</p> <p>Viene riportato come i bambini con autismo possono presentare difficoltà di alimentazione come selettività alimentare, rifiuto del cibo, problematiche comportamentali durante il pasto e diete limitate (Gray et al., 2018; Lord et al., 2000).</p> <p>Oltre a questo gli autori sottolineano come queste difficoltà possono essere esasperate per i bambini abitanti in paesi a medio/basso reddito, dove l'accesso all'assistenza sanitaria risulta limitata (Black et al., 2017).</p> <p>Un'alimentazione selettiva può essere impattante su vari aspetti famigliari; risulta dunque di fondamentale importanza conoscere in che modo il benessere e le routine famigliari vengono influenzate al fine di saper adottare gli interventi e gli approcci più adeguati.</p>
<p>Metodo utilizzato:</p> <input type="radio"/> Osservazione del partecipante <input type="radio"/> <b>Interviste</b> <input type="radio"/> Revisione documenti <input type="radio"/> Focus groups <input type="radio"/> Altro	<p><i>Descrivi il/i metodo/i utilizzato per rispondere alla domanda di ricerca. I metodi sono congruenti con i fondamenti filosofici e lo scopo?</i></p> <p>Gli autori hanno scelto di utilizzare un tipo di ricerca qualitativa, adottando come metodo l'intervista semi-strutturata. Ai partecipanti idonei è stato chiesto di contattare il ricercatore per fissare il momento in cui svolgere le interviste.</p> <p>Le interviste si sono svolte faccia a faccia nel luogo più comodo per i partecipanti. Tutte le mamme hanno deciso di condurre le interviste in inglese.</p>
<p><b>CAMPIONE:</b></p> <p>È descritto il processo di selezione dei partecipanti?</p> <input type="radio"/> <b>Si</b> <input type="radio"/> No	<p><i>Descrivi il metodo di campionamento. Il metodo di campionamento è appropriato allo scopo dello studio o domanda di ricerca?</i></p> <p>I partecipanti sono stati campionati tramite una scuola governativa per bambini con autismo a Johannesburg in Sud Africa. Gli insegnanti delle classi hanno identificato i bambini secondo tre criteri di inclusione:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Diagnosi primaria di autismo</li> <li>- Età compresa tra 4 e 7 anni</li> <li>- Segnalazione di una forma alimentare problematica</li> </ul>
<p>Il campionamento è stato fatto fino alla saturazione dei dati?</p> <input type="radio"/> Si <input type="radio"/> No	<p><i>I partecipanti sono descritti sufficientemente in dettaglio?</i></p> <p><i>In che maniera il campione è applicabile alla pratica o alla domanda di ricerca? Vale la pena continuare la lettura?</i></p> <p>I partecipanti sono descritti nel dettaglio tramite una tabella. Sette madri di età compresa tra i 29 e i 45 anni hanno partecipato alle interviste.</p> <p>Le difficoltà presentate dai bambini riguardavano principalmente:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Problematiche organiche (difficoltà gastrointestinali e orali)</li> <li>- Problematiche comportamentali legate al pasto</li> <li>- Difficoltà di modulazione sensoriali legate al pasto e al cibo</li> </ul>



	<p>Il campione è applicabile alla domanda di ricerca in quanto si indagano le esperienze di queste madri in relazione ai loro bambini con autismo e il momento del pasto.</p> <p>Vale la pena continuare la lettura.</p>
<p>È stato ottenuto il consenso informato?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="radio"/> <b>Si</b></li> <li><input type="radio"/> No</li> <li><input type="radio"/> Non menzionato</li> </ul>	<p><i>Descrivi le procedure etiche.</i></p> <p>Le madri sono state informate rispetto agli obiettivi e al funzionamento alla base dello studio e hanno fornito il consenso informato.</p> <p>Questo studio è stato approvato dal comitato etico di ricerca interna del Dipartimento di patologia del linguaggio e audiologia (HREC) e dal Dipartimento dell'educazione di Gauteng (GDE).</p>
<p><b>RACCOLTA DATI:</b></p> <p><b>Chiarezza descrittiva:</b></p> <p>Chiara e completa descrizione di:</p> <p>Luogo</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="radio"/> SI</li> <li><input checked="" type="radio"/> <b>NO</b></li> </ul> <p>Partecipanti</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="radio"/> <b>SI</b></li> <li><input type="radio"/> NO</li> </ul> <p>Ruolo del ricercatore e relazione con i partecipanti</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="radio"/> SI</li> <li><input checked="" type="radio"/> <b>NO</b></li> </ul> <p>Identificazione delle assunzioni di base e errori del ricercatore:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="radio"/> SI</li> <li><input checked="" type="radio"/> <b>NO</b></li> </ul>	<p><i>Descrivi il contesto dello studio. La descrizione fornita è sufficiente per comprendere il quadro completo dello studio?</i></p> <p>Non viene esplicitato in quali luoghi le interviste sono avvenute, probabilmente per mantenere la privacy dei partecipanti.</p> <p>Le caratteristiche dei partecipanti sono fornite nel dettaglio (come citato in <i>Campione</i>) e questo permette di avere un quadro completo dello studio.</p> <p>È stato esplicitata dagli autori la durata delle interviste (circa 1 ora) e che queste sono state audio-registrate e successivamente trascritte.</p> <p><i>Quali dati mancano? In che modo ciò influenza la tua comprensione della ricerca?</i></p> <p>Nello studio non vengono esposte quali sono le relazioni tra i ricercatori e i partecipanti. Anche le assunzioni di base e gli errori dei ricercatori non vengono esplicitati; sarebbe interessante comprendere se e quali sfide sono state incontrate.</p>
<p><b>Rigore procedurale:</b></p> <p>Nella raccolta dati è stato utilizzato rigore procedurale?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="radio"/> Si</li> <li><input type="radio"/> No</li> <li><input checked="" type="radio"/> <b>Non descritto</b></li> </ul>	<p><i>I ricercatori forniscono informazioni adeguate rispetto alle procedure di raccolta dati (es., accesso al luogo e agli appunti, preparazione della persona che raccoglie i dati)?</i></p> <p><i>Descrivi le procedure ed ogni cambiamento e imprecisione rispetto al design e nella raccolta dati.</i></p>

	<p>Non viene descritto nel dettaglio come è avvenuta la raccolta dati. Viene solamente esplicitata la durata delle interviste e che ognuna di essa consisteva sia in domande aperte che chiuse.</p>
<p><b>ANALISI DEI DATI:</b></p> <p><b>Rigore analitico:</b></p> <p>L'analisi dei dati era induttiva?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="radio"/> <b>SI</b></li> <li><input type="radio"/> No</li> <li><input type="radio"/> Non descritto</li> </ul> <p>I risultati erano coerenti e riflettevano i dati raccolti?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="radio"/> <b>SI</b></li> <li><input type="radio"/> No</li> </ul>	<p><i>Descrivi il/i metodo/i di analisi dei dati. I metodi sono appropriati? Quali sono i risultati?</i></p> <p>Tutte le interviste sono state trascritte utilizzando l'analisi tematica induttiva a 6 fasi di Braun e Clarke (2013) che viene ritenuta appropriata al fine di indagare una vasta gamma di esperienze. I ricercatori hanno preso degli appunti riflessivi durante tutto il processo di ricerca. Tutte le trascrizioni sono state lette più volte e codificate riga per riga.</p> <p>I risultati emersi sono stati poi suddivisi per categorie:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Difficoltà di alimentazione</li> <li>- Onere finanziario dell'alimentazione selettiva</li> <li>- Difficoltà nel negoziare il ruolo di genitore e accudente</li> <li>- Routine dei pasti adattate</li> </ul> <p>Successivamente un secondo autore ha convalidato questi temi e analizzato in modo indipendente tutte le trascrizioni.</p> <p>Per concludere è stato concordato un consenso tra tutti gli autori.</p>
<p><b>Verificabilità:</b></p> <p>Il processo seguito dal ricercatore è verificabile?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="radio"/> <b>Si</b></li> <li><input type="radio"/> No</li> <li><input type="radio"/> Non descritto</li> </ul> <p>Il processo di analisi dei dati è stato descritto adeguatamente?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="radio"/> <b>Si</b></li> <li><input type="radio"/> No</li> <li><input type="radio"/> Non descritto</li> </ul>	<p><i>Descrivi le decisioni del ricercatore: trasformazione dei dati in codici/tematiche. Descrivi il procedimento (e la giustificazione di esso) utilizzato per sviluppare le tematiche.</i></p> <p>Il processo seguito dal ricercatore è verificabile. Come riportato in <i>Analisi dei dati</i> i risultati sono stati ispezionati e codificati più volte.</p> <p>Ogni qualvolta che informazioni ricorrenti presenti nelle trascrizioni erano relativa alla domanda di ricerca venivano identificate come categorie; questo ha permesso poi di creare uno schema di codifica.</p>
<p><b>Connessioni teoriche:</b></p> <p>È emerso un quadro significativo del fenomeno oggetto di studio?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="radio"/> <b>Si</b></li> <li><input type="radio"/> No</li> </ul>	<p><i>Come sono spiegati i concetti oggetto di studio e le relazioni fra di essi? Descrivi tutti i quadri concettuali emersi.</i></p> <p>Le interviste hanno permesso di identificare delle categorie che si rifanno al quadro teorico esposto all'inizio dell'articolo:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Difficoltà di alimentazione nell'autismo: le madri confermano i dati che sottolineano come i bambini con ASD possono presentare durante i pasti difficoltà associate relative alle avversioni sensoriali e a problematiche comportamentali. Questo tipo di difficoltà possono interferire con l'ora dei pasti e con il processo di alimentazione.</li> <li>- Impatto delle difficoltà alimentari sulla famiglia: queste difficoltà possono avere un impatto negativo sul benessere familiare. Esse possono infatti causare un aumento dello stress, ansia, depressione e preoccupazioni. Questi dati sono confermati dalle madri intervistate che si sono rilevate stressate dal fatto di dover sempre pensare a come e cosa</li> </ul>

	<p>far mangiare il bambino e preoccupate per una possibile carenza nutrizionale.</p> <p>Un altro fattore che può essere influenzato da queste difficoltà riguarda le implicazioni finanziarie di un'alimentazione selettiva. Soprattutto le famiglie provenienti da contesto socio-economici inferiori possono essere maggiormente a rischio di incorrere in un accesso limitato al cibo. Per questo motivo, come confermato dalle madri dello studio, dover provvedere sempre a cucinare pasti in più per il bambino con ASD diventa un costo non poco indifferente che influenza negativamente l'economia familiare.</p>
--	--

<p><b>RIGORE COMPLESSIVO:</b></p> <p>Ci sono evidenze nelle quattro componenti dell'attendibilità?</p> <p>Credibilità</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="radio"/> SI</li> <li><input type="radio"/> NO</li> </ul> <p>Trasferibilità</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="radio"/> SI</li> <li><input type="radio"/> NO</li> </ul> <p>Affidabilità</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="radio"/> SI</li> <li><input type="radio"/> NO</li> </ul> <p>Confermabilità</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="radio"/> SI</li> <li><input type="radio"/> NO</li> </ul>	<p><i>Per ognuna delle componenti dell'attendibilità, identifica cosa ha fatto il ricercatore per assicurarla.</i></p> <p>La credibilità è stata determinata attraverso un controllo dei vari membri. Questo è avvenuto chiedendo al ricercatore di restituire le risposte scritte ai partecipanti allo studio al fine di esaminare e verificare quanto riportato.</p> <p>L'affidabilità è stata invece assicurata dettagliando tutti gli aspetti metodologici e dell'analisi dei dati, al fine di permettere la replica dello studio. Oltre a questo è avvenuta anche la triangolazione, ovvero l'inclusione delle prospettive di tutti gli autori e di tutti coloro erano coinvolti nell'analisi dei dati.</p> <p>La confermabilità è avvenuta attraverso la riflessività dei ricercatori al fine di ridurre il rischio di bias e triangolazione. I ricercatori sono stati invitati alla riflessione rispetto alla propria posizione all'interno del contesto sociale dello studio.</p> <p><i>Che significato e rilevanza ha avuto questo studio per la tua pratica o per la domanda di ricerca?</i></p> <p>Questo studio mi ha permesso di comprendere quanto determinate difficoltà possano essere simili sebbene in contesti diversi (America vs Sud Africa). Allo stesso tempo ha però permesso di evidenziare aspetti interessanti non emersi da altri studi, come l'influenza del contesto culturale e l'impatto finanziario che queste problematiche possono portare alle famiglie.</p> <p>Questi elementi hanno dunque permesso di arricchire i miei risultati e apportare una maggiore varietà alla risposta della mia domanda di ricerca.</p>
<p><b>CONCLUSIONI IMPLICAZIONI:</b></p> <p>Le conclusioni erano adeguate rispetto i risultati dello studio?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="radio"/> SI</li> <li><input type="radio"/> NO</li> </ul>	<p><b>E</b></p> <p><i>Cosa ha concluso lo studio? Quali sono i limiti dello studio?</i></p> <p>Lo studio conclude evidenziando quanto, anche per le madri di bambini con autismo e difficoltà di alimentazione abitanti in paesi a basso-medio reddito, le problematiche durante i pasti possano essere elevate.</p> <p>Per questo motivo gli autori sottolineano l'importanza che i terapeuti devono dare al contesto e alla cultura familiare. È fondamentale dunque adottare fin dall'inizio dell'intervento un approccio centrato</p>

<p>I risultati hanno contribuito allo sviluppo della teoria e per la pratica/ricerca futura dell'ergoterapia?</p> <ul style="list-style-type: none"><li>○ <b>SI</b></li><li>○ <b>NO</b></li></ul>	<p>sulla famiglia in modo da conoscere a fondo i loro bisogni, le loro risorse e i principali fattori di rischio.</p> <p>Principali limiti dello studio:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Campione piccolo che impedisce la generalizzazione dei risultati</li><li>- Incluse nelle interviste solo le madri; importante prendere in considerazione anche altri membri famigliari (padri, fratelli)</li><li>- Mancanza di osservazione durante i pasti</li></ul> <p><i>Quali sono le implicazioni dei risultati per l'ergoterapia (pratica e ricerca)?</i></p> <p>Lo studio non fa un riferimento diretto alla pratica dell'ergoterapia; tuttavia è ipotizzabile come questi risultati possano essere un punto di partenza per comprendere quanto l'ambiente culturale possa essere influente anche nelle difficoltà alimentari. Questo poiché l'ergoterapista ritiene fondamentale considerare a 360 gradi il contesto della persona.</p> <p>Ulteriori ricerche che vadano a includere anche osservazioni durante i pasti vanno implementate; questo non va ad escludere che vengano anche incluse figure come i terapisti occupazionale. Con la loro visione olistica infatti permetterebbero di trarre e raccogliere informazioni rilevanti dal momento del pasto e dai comportamenti del bambino.</p>
---	---

## Allegato 6: Formulario di lettura critica – studi qualitativi

Traduzione libera da: Letts, L., Wilkins, S., Law, M., Stewart, D., Bosch, J., & Westmorland, M. Critical Review Form – Qualitative Studies (Version 2.0). 2007, McMaster University

Adams, S. N., Verachia, R., Coutts, K. (2020). 'A blender without the lid on': Mealtime experiences of caregivers with a child with autism spectrum disorder in South Africa. South African Journal of Communication Disorder. 67(1).

### Commenti

<p><b>SCOPO DELLO STUDIO:</b></p> <p>Lo scopo dello studio e/o la domanda di ricerca sono dichiarati esplicitamente?</p> <p><input type="radio"/> <b>Si</b> <input type="radio"/> No</p>	<p><i>Illustra lo scopo dello studio e/o la domanda di ricerca.</i></p> <p>Il presente studio avevo come scopo quello di indagare tre aspetti principali: 1) quali sono le difficoltà alimentari più comuni nei bambini con autismo, 2) quali difficoltà vivono maggiormente i genitori di questi bambini durante i pasti, 3) quali sono le strategie adottate dai caregiver per affrontare le problematiche vissute a tavola.</p>
<p><b>LETTERATURA:</b></p> <p>È stata esaminata letterature di background?</p> <p><input type="radio"/> <b>Si</b> <input type="radio"/> No</p>	<p><i>Descrivi la necessità di questo studio. È giustificata in modo chiaro e convincente?</i></p> <p>In letteratura sono presenti molti studi che forniscono informazioni preziose rispetto alle sfide che i genitori dei bambini con autismo e difficoltà alimentari possono incontrare. Queste difficoltà possono essere molto impattanti sulle routine e abitudini famigliari; per questo motivo è importante esplorare questo fenomeno andando ad includere tutto il contesto domestico. Solo in questo modo sarà possibile comprendere in che modo l'ambiente e la cultura possono influenzare le difficoltà di alimentazione nei bambini con autismo e le sfide per i caregiver.</p> <p>Oltre a ciò, sebbene le varie evidenze rispetto al carico di stress genitoriale elevato, in letteratura sono poco esplorate le esperienze dei pasti dei caregiver proveniente da contesti e paesi a basso-medio reddito. Comprendere le esperienze di genitori viventi in contesti e culture diverse è importante al fine di ottenere una visione olistica.</p> <p>Infine viene sottolineato come in letteratura siano presenti evidenze rispetto alla gestione e al trattamento di queste difficoltà; ciononostante la ricerca è ancora limitata quando si parla di interventi appropriati a questi contesti. Lavorare con i bambini implica in modo diretto l'attuazione di un approccio centrato sulla famiglia, che tenga in considerazione le necessità di tutti i membri famigliari.</p> <p><i>In che modo lo studio si applica alla pratica e / o alla domanda di ricerca?</i></p> <p><i>Vale la pena continuare la lettura dell'articolo?</i></p> <p>Lo studio utilizza una ricerca qualitativa che va ad indagare le esperienze dei genitori dei bambini con autismo e problemi di alimentazione.</p> <p>Secondo le informazioni riportate vale la pena continuare la lettura.</p>

<p><b>DESIGN:</b></p> <p>Qual è il design di studio?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ <b>Fenomenologico</b></li> <li>○ Etnografico</li> <li>○ Grounded theory</li> <li>○ Participatory action research</li> <li>○ Altro</li> </ul>	<p><i>Il design è appropriato alla domanda di ricerca? Spiega.</i></p> <p>Il design è appropriato in quanto gli studi fenomenologici cercano di comprendere un'esperienza vissuta al fine di interpretarla e fornire informazioni utili anche a terzi. Per affrontare gli obiettivi di tale studio è stato utilizzato un questionario, che andava ad indagare le esperienze personali dei genitori dei bambini con autismo.</p>
<p>È stata identificata una teoria di riferimento?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Si</li> <li>○ <b>No</b></li> </ul>	<p><i>Descrivi i fondamenti teorici o filosofici dello studio.</i></p> <p>Lo studio non riporta una teoria di riferimento o dei fondamenti filosofici, tuttavia è presente una base di letteratura che permette di giustificare la necessità di questo studio (vedi <i>Letteratura</i>).</p>
<p>Metodo utilizzato:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Osservazione del partecipante</li> <li>○ Interviste</li> <li>○ Revisione documenti</li> <li>○ Focus groups</li> <li>○ <b>Altro</b></li> </ul>	<p><i>Descrivi il/i metodo/i utilizzato per rispondere alla domanda di ricerca. I metodi sono congruenti con i fondamenti filosofici e lo scopo?</i></p> <p>Per questo studio qualitativo esplorativo è stato utilizzato un questionario. Gli autori spiegano che l'uso di questo strumento è stato ritenuto appropriato in quanto conveniente poiché ha permesso l'inclusione di partecipanti da diverse regioni del Sud Africa.</p>
<p><b>CAMPIONE:</b></p> <p>È descritto il processo di selezione dei partecipanti?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ <b>Si</b></li> <li>○ No</li> </ul>	<p><i>Descrivi il metodo di campionamento. Il metodo di campionamento è appropriato allo scopo dello studio o domanda di ricerca?</i></p> <p>I partecipanti sono stati campionati da alcune scuole specifiche per l'autismo del Sud Africa. È stato utilizzato un questionario disponibile sia online che in forma cartacea per effettuare il reclutamento. I criteri di inclusione erano:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Avere un bambino con diagnosi di autismo;</li> <li>- L'età del bambino compresa tra 3 e 10 anni;</li> <li>- La presenza di una forma problematica alimentare per il bambino.</li> </ul>
<p>Il campionamento è stato fatto fino alla saturazione dei dati?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ <b>Si</b></li> <li>○ No</li> </ul>	<p><i>I partecipanti sono descritti sufficientemente in dettaglio? In che maniera il campione è applicabile alla pratica o alla domanda di ricerca? Vale la pena continuare la lettura?</i></p> <p>I partecipanti sono stati descritti in modo dettagliato tramite una tabella. Sono stati inviati un totale di 164 questionari, di questi 40 hanno risposto. I caregiver avevano un'età compresa tra i 18 e i 65 anni ed erano prevalentemente madri. I bambini con autismo avevano un'età compresa tra i 3 e i 9,6 anni ed erano per la maggioranza maschi. Il campione è applicabile alla domanda di ricerca in quanto si indagano le esperienze dei genitori in relazione ai loro bambini con autismo e il momento del pasto. Vale dunque la pena continuare la lettura.</p>

<p>È stato ottenuto il consenso informato?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="radio"/> <b>Si</b></li> <li><input type="radio"/> No</li> <li><input type="radio"/> Non menzionato</li> </ul>	<p><i>Descrivi le procedure etiche.</i></p> <p>Prima di completare il questionario sono stati forniti ai partecipanti dei moduli di consenso. Tutti i genitori hanno poi fornito il loro consenso scritto e online.</p> <p>I partecipanti sono stati informati del loro diritto di ritirarsi dallo studio in qualsiasi momento.</p> <p>Oltre a ciò, lo studio è stato approvato dall'Università di Witwatersrand, dal Comitato Interno per l'Etica della Ricerca del Dipartimento di Patologia del linguaggio e audiologia e dal Dipartimento dell'Educazione.</p>
<p><b>RACCOLTA DATI:</b></p> <p><b>Chiarezza descrittiva:</b></p> <p>Chiara e completa descrizione di:</p> <p>Luogo</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="radio"/> SI</li> <li><input type="radio"/> <b>NO</b></li> </ul> <p>Partecipanti</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="radio"/> <b>SI</b></li> <li><input type="radio"/> NO</li> </ul> <p>Ruolo del ricercatore e relazione con i partecipanti:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="radio"/> SI</li> <li><input type="radio"/> <b>NO</b></li> </ul> <p>Identificazione delle assunzioni di base e errori del ricercatore:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="radio"/> SI</li> <li><input type="radio"/> <b>NO</b></li> </ul>	<p><i>Descrivi il contesto dello studio. La descrizione fornita è sufficiente per comprendere il quadro completo dello studio?</i></p> <p>Essendo lo strumento utilizzato un questionario non è presente un contesto nel quale lo studio è avvenuto. Vengono però elencate i paesi delle sei scuole specifiche per l'autismo (una privata, cinque pubbliche) dal quale sono stati raccolti i dati.</p> <p>Come descritto in <i>Campione</i>, i partecipanti sono stati descritti in modo chiaro e completo.</p> <p><i>Quali dati mancano? In che modo ciò influenza la tua comprensione della ricerca?</i></p> <p>Nello studio non viene esplicitato se i ricercatori avessero una relazione con i partecipanti e se eventuali errori sono stati commessi. Oltre a ciò sarebbe stato interessante comprendere come mai il tasso di risposta del questionario è stato relativamente basso. Un'altra informazione mancante è quella rispetto alla durata di accesso al questionario.</p>
<p><b>Rigore procedurale:</b></p> <p>Nella raccolta dati è stato utilizzato rigore procedurale?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="radio"/> Si</li> <li><input type="radio"/> No</li> <li><input type="radio"/> <b>Non descritto</b></li> </ul>	<p><i>I ricercatori forniscono informazioni adeguate rispetto alle procedure di raccolta dati (es., accesso al luogo e agli appunti, preparazione della persona che raccoglie i dati)?</i></p> <p><i>Descrivi le procedure ed ogni cambiamento e imprecisione rispetto al design e nella raccolta dati.</i></p> <p>Per quanto riguarda la raccolta dati viene esplicitato in cosa consisteva il questionario, ovvero una richiesta delle informazioni demografiche sul caregiver e il bambino e successivamente sei domande aperte. I partecipanti hanno potuto rispondere con il proprio tempo.</p> <p>Quattro esperti con precedente esperienza con bambini con autismo hanno visionato il questionario e successivamente hanno commentato la pertinenza e l'adeguatezza dello strumento.</p>

<p><b>ANALISI DEI DATI:</b></p> <p><b>Rigore analitico:</b></p> <p>L'analisi dei dati era induttiva?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="radio"/> <b>SI</b></li> <li><input type="radio"/> No</li> <li><input type="radio"/> Non descritto</li> </ul> <p>I risultati erano coerenti e riflettevano i dati raccolti?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="radio"/> <b>SI</b></li> <li><input type="radio"/> No</li> </ul>	<p><i>Descrivi il/i metodo/i di analisi dei dati. I metodi sono appropriati? Quali sono i risultati?</i></p> <p>Per l'analisi dei dati è stata utilizzata l'analisi tematica induttiva suggerita da Braun e Clarke (2013). Oltre a ciò i ricercatori hanno preso degli appunti riflessivi per tutto il processo di ricerca al fine di riconoscere qualsiasi pregiudizio. Le risposte sono state registrate testualmente e successivamente codificate induttivamente riga per riga. Le idee maggiormente emergenti sono state classificate in tematiche principali:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Sfide alimentari nei bambini con disturbo dello spettro autistico</li> <li>- Sfide per i caregiver durante i pasti</li> <li>- Strategie utilizzate per i pasti</li> </ul> <p>Successivamente un secondo autore ha convalidato questi temi e analizzato in modo indipendente tutte le trascrizioni. Per concludere è stato concordato un consenso tra tutti gli autori.</p>
<p><b>Verificabilità:</b></p> <p>Il processo seguito dal ricercatore è verificabile?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="radio"/> <b>Si</b></li> <li><input type="radio"/> No</li> <li><input type="radio"/> Non descritto</li> </ul> <p>Il processo di analisi dei dati è stato descritto adeguatamente?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="radio"/> <b>Si</b></li> <li><input type="radio"/> No</li> <li><input type="radio"/> Non descritto</li> </ul>	<p><i>Descrivi le decisioni del ricercatore: trasformazione dei dati in codici/tematiche. Descrivi il procedimento (e la giustificazione di esso) utilizzato per sviluppare le tematiche.</i></p> <p>Le decisioni sono verificabili; la presenza di più autori ha permesso maggiore obiettività e di ottenere un accordo tra i codificatori. Le tematiche, come spiegato in Analisi dei dati, sono state sviluppate a partire dai concetti maggiormente riportati e ripetuti.</p>
<p><b>Connessioni teoriche:</b></p> <p>È emerso un quadro significativo del fenomeno oggetto di studio?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="radio"/> <b>Si</b></li> <li><input type="radio"/> No</li> </ul>	<p><i>Come sono spiegati i concetti oggetto di studio e le relazioni fra di essi? Descrivi tutti i quadri concettuali emersi.</i></p> <p>I concetti emersi dal questionario si rifanno a quelli presentati nella letteratura di background, ovvero:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Routine e rituali familiari durante i pasti: la pratica del condividere il cibo è mangiare insieme costituisce delle routine sociali e culturali per la maggior parte delle famiglie. In molte società infatti i pasti vengono visti come simbolo di stabilità e unità familiare. Nel momento in cui emergono delle difficoltà di alimentazione questi momenti possono diventare destabilizzanti e disequilibrati per il contesto della famiglia. Come confermato infatti dai genitori partecipanti allo studio, le problematiche alimentari dei figli con autismo vanno ad influenzare il processo di gestione dei pasti, che a sua volta impatta sulla solidarietà e il benessere che solitamente potrebbe crearsi in questi momenti.</li> <li>- Impatto dell'alimentazione sul caregiver: le difficoltà alimentari che possono presentarsi nei bambini con autismo possono influenzare negativamente il funzionamento quotidiano familiare. Come esplorato dalla ricerca e anche testimoniato dai genitori del presente studio, tutto questo implica un aumento dello stress già presente e un rischio maggiore di depressione e disturbi di ansia.</li> </ul>



	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Strategie per i pasti: le modalità con cui i genitori si avvicinano con i figli al fine di incrementare il cibo mangiato può variare molto in base al contesto e alla cultura. È importante dunque comprendere quali valori e credenze la famiglia ha al fine di stabilire un intervento che vada a potenziare le strategie che i caregiver utilizzano durante i pasti.</li> </ul>
<p><b>RIGORE COMPLESSIVO:</b></p> <p>Ci sono evidenze nelle quattro componenti dell'attendibilità?</p> <p>Credibilità</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="radio"/> SI</li> <li><input type="radio"/> <b>NO</b></li> </ul> <p>Trasferibilità</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="radio"/> SI</li> <li><input type="radio"/> <b>NO</b></li> </ul> <p>Affidabilità</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="radio"/> <b>SI</b></li> <li><input type="radio"/> NO</li> </ul> <p>Confermabilità</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="radio"/> <b>SI</b></li> <li><input type="radio"/> NO</li> </ul>	<p><i>Per ognuna delle componenti dell'attendibilità, identifica cosa ha fatto il ricercatore per assicurarla.</i></p> <p>L'affidabilità è stata confermata descrivendo nel dettaglio tutti gli aspetti metodologici e dell'analisi dei dati, al fine di poter replicare lo studio. La confermabilità è stata determinata attraverso la riflessività degli autori al fine di ridurre il rischio di bias.</p> <p><i>Che significato e rilevanza ha avuto questo studio per la tua pratica o per la domanda di ricerca?</i></p> <p>Questo studio ha permesso di confermare come anche in contesti differenti da quelli solitamente analizzati, i genitori possono trovarsi in difficoltà e percepire un elevato carico di stress. Ritengo interessante che gli autori abbiano deciso di differenziare quali fossero le difficoltà alimentari dei bambini dalle sfide vere e proprie per i caregiver. Questo mi ha permesso di comprendere meglio e riuscire a distinguere a quale dominio del modello PEO essi potevano fare riferimento.</p>
<p><b>CONCLUSIONI E IMPLICAZIONI:</b></p> <p>Le conclusioni erano adeguate rispetto i risultati dello studio?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="radio"/> <b>SI</b></li> <li><input type="radio"/> NO</li> </ul> <p>I risultati hanno contribuito allo sviluppo della teoria e per la pratica/ricerca futura dell'ergoterapia?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="radio"/> <b>SI</b></li> <li><input type="radio"/> NO</li> </ul>	<p><i>Cosa ha concluso lo studio? Quali sono le implicazioni dei risultati per l'ergoterapia (pratica e ricerca)?</i> <i>Quali sono i limiti dello studio?</i></p> <p>Lo studio è riuscito a mettere in luce la moltitudine di sfide vissute durante i pasti da questi genitori sudafricani. Oltre a questo è stato interessante indagare rispetto alle strategie utilizzate al fine di ridurre i comportamenti disfunzionali dei bambini con autismo. Secondo gli autori i risultati ottenuti hanno permesso di identificare alcune lacune e comprendere al meglio in che modo orientare le future ricerche ed esplorazioni. Lo studio sottolinea quali possono essere le implicazioni nella pratica clinica per i terapeuti, tra cui possiamo includere anche gli ergoterapisti:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Essere consapevoli delle problematiche alimentari nei bambini con autismo permette di fornire un trattamento precoce e secondariamente offrire un'opportunità maggiore di sostegno e istruzione alle famiglie;</li> <li>- È fondamentale che chi si prende a carico queste problematiche indaghi a fondo sui bisogni e necessità delle famiglie, in modo da fornire degli interventi contestualizzati alle routine, convinzioni e ai valori individuali.</li> </ul> <p>I principali limiti dello studio sono:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Assenza di una misura quantitativa per lo stress e la qualità di vita dei caregiver;</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"><li>- L'utilizzo di uno strumento autosomministrato non ha permesso ai ricercatori di approfondire determinate tematiche;</li><li>- Lingua: i caregiver dovevano essere in grado di alfabetizzare in inglese</li><li>- Mancanza di inclusione di altre figure familiari.</li></ul>
--	--

## Allegato 7: Formulario di lettura critica – studi quantitativi

Traduzione libera da: Letts, L., Wilkins, S., Law, M., Stewart, D., Bosch, J., & Westmorland, M. Critical Review Form – Quantitative Studies. 1998, McMaster University

Curtin, C., Hubbard, K., Anderson, S. E., Mick, E., Must, A., Bandini, L. G. (2015). Food selectivity, mealtime behavior problems, spousal stress, and family food choices in children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 45(10).

### Commenti

<p><b>SCOPO DELLO STUDIO:</b></p> <p>Lo scopo è stato dichiarato esplicitamente?</p> <p><input type="radio"/> <b>Si</b></p> <p><input type="radio"/> No</p>	<p><i>Illustra lo scopo dello studio. In che modo lo studio si applica all'ergoterapia e/o alla vostra domanda di ricerca?</i></p> <p>Questa analisi condotta da Curtin et al. (2015) voleva valutare nello specifico due aspetti: 1) se il rapporto tra genitori rispetto a problemi comportamentali durante i pasti, lo stress coniugale durante i pasti e l'impatto delle scelte alimentari dei membri famigliari fosse maggiore nelle famiglie di bambini con ASD, 2) se la selettività alimentare fosse correlata ai problemi comportamentali segnalati dai genitori e allo stress coniugale.</p> <p>Lo studio si applica alla domanda di ricerca in quanto è presente un'indagine riguardante la percezione dei genitori rispetto ai problemi comportamentali rispetto alla selettività alimentare.</p>
<p><b>LETTERATURA:</b></p> <p>È stata esaminata letteratura di background?</p> <p><input type="radio"/> <b>Si</b></p> <p><input type="radio"/> No</p>	<p><i>Descrivi la necessità di questo studio. È spiegata in modo chiaro e convincente?</i></p> <p>La necessità di questo studio nasce dalla presenza di poche di informazioni in letteratura rispetto a quello che è l'impatto dei pasti sulle famiglie dei bambini con autismo. Sono molte infatti le ricerche presenti ed emergenti rispetto alle difficoltà alimentari e alla presenza di selettività alimentare in questa popolazione; ma la percezione dei principali caregiver rimane ancora meno esplorata.</p>
<p><b>DESIGN:</b></p> <p><input type="radio"/> Studio randomizzato (RCT)</p> <p><input type="radio"/> Studio di coorte</p> <p><input type="radio"/> Studio di caso singolo</p> <p><input type="radio"/> Pre-test/ Post-test (Prima e dopo)</p> <p><input type="radio"/> Caso-controllo</p> <p><input type="radio"/> <b>Studi trasversali (cross-sectional)</b></p> <p><input type="radio"/> Studio di caso</p>	<p><i>Descrivi il design di studio. Il design è appropriato alla domanda di studio? (es., per il livello di conoscenza di questo problema, risultati, problemi etici, ecc.). Specificare eventuali errori e la loro influenza sui risultati.</i></p> <p>Gli studi trasversali si occupano di valutare e studiare i fattori che potrebbero aver influenzato una condizione specifica in un determinato gruppo di persone. Questo design è appropriato alla domanda di ricerca in quanto gli autori hanno identificato una tematica sulla quale non si hanno ancora molte conoscenze, e questo rende coerente il fatto di utilizzare quindi uno studio trasversale.</p>
<p><b>SCOPO DELLO STUDIO:</b></p> <p>Lo scopo è stato dichiarato esplicitamente?</p> <p><input type="radio"/> <b>Si</b></p> <p><input type="radio"/> No</p>	<p><i>Illustra lo scopo dello studio. In che modo lo studio si applica all'ergoterapia e/o alla vostra domanda di ricerca?</i></p> <p>Questa analisi condotta da Curtin et al. (2015) voleva valutare nello specifico due aspetti: 1) se il rapporto tra genitori rispetto a problemi comportamentali durante i pasti, lo stress coniugale durante i pasti e l'impatto delle scelte alimentari dei membri famigliari fosse maggiore nelle famiglie di bambini con ASD, 2) se la selettività alimentare fosse correlata ai problemi comportamentali segnalati dai genitori e allo stress coniugale.</p>

	Lo studio si applica alla domanda di ricerca in quanto è presente un'indagine riguardante la percezione dei genitori rispetto ai problemi comportamentali rispetto alla selettività alimentare.
<b>LETTERATURA:</b> È stata esaminata letteratura di background? <input type="radio"/> <b>Si</b> <input type="radio"/> No	<i>Descrivi la necessità di questo studio. È spiegata in modo chiaro e convincente?</i> La necessità di questo studio nasce dalla presenza di poche di informazioni in letteratura rispetto a quello che è l'impatto dei pasti sulle famiglie dei bambini con autismo. Sono molte infatti le ricerche presenti ed emergenti rispetto alle difficoltà alimentari e alla presenza di selettività alimentare in questa popolazione; ma la percezione dei principali caregiver rimane ancora meno esplorata.
<b>DESIGN:</b> <input type="radio"/> Studio randomizzato (RCT) <input type="radio"/> Studio di coorte <input type="radio"/> Studio di caso singolo <input type="radio"/> Pre-test/ Post-test (Prima e dopo) <input type="radio"/> Caso-controllo <input type="radio"/> <b>Studi trasversali (cross-sectional)</b> <input type="radio"/> Studio di caso	<i>Descrivi il design di studio. Il design è appropriato alla domanda di studio? (es., per il livello di conoscenza di questo problema, risultati, problemi etici, ecc.). Specificare eventuali errori e la loro influenza sui risultati.</i> Gli studi trasversali si occupano di valutare e studiare i fattori che potrebbero aver influenzato una condizione specifica in un determinato gruppo di persone. Questo design è appropriato alla domanda di ricerca in quanto gli autori hanno identificato una tematica sulla quale non si hanno ancora molte conoscenze, e questo rende coerente il fatto di utilizzare quindi uno studio trasversale.

### Commenti

<b>CAMPIONE:</b>  N = 53 bambini con autismo, 58 bambini con sviluppo tipico Il campione è descritto in dettaglio? <input type="radio"/> <b>Si</b> <input type="radio"/> No La dimensione del campione è giustificata? <input type="radio"/> Si <input type="radio"/> No <input type="radio"/> <b>N/A (non affrontato)</b>	<i>Campionamento (chi; caratteristiche; quanti; come è stato fatto il campionamento?). Se era più di un gruppo: vi era somiglianza tra i due gruppi?</i> Il campione è composto da 53 bambini con autismo e 58 bambini con sviluppo tipico (i loro caregiver) di età compresa tra i 3 e gli 11 anni. Sono stati reclutati tramite contatti con programmi della comunità locale, post online, database già esistenti e infine tramite alcune organizzazioni di supporto all'autismo. I partecipanti sono stati esclusi dall'indagine se era stata diagnosticata una malattia o un disturbo noto per influenzare le abitudini alimentari o se stavano assumendo farmaci noti per avere un impatto sull'appetito.  <i>Descrivi le procedure etiche. È stato ottenuto il consenso informato?</i> I genitori hanno fornito il consenso informato scritto.
<b>OUTCOMES:</b>  Gli strumenti utilizzati sono affidabili? <input type="radio"/> <b>Si</b>	<i>Specifica la frequenza della misurazione dei risultati (es., pre, post, follow up)</i> - Aree dei risultati (es., cura di sé, produttività, tempo libero)      Lista strumenti usati

<ul style="list-style-type: none"> <li><input type="radio"/> No</li> <li><input type="radio"/> N/A</li> </ul> <p>Gli strumenti utilizzati sono validi?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="radio"/> <b>Si</b></li> <li><input type="radio"/> No</li> <li><input type="radio"/> N/A</li> </ul>	<p><b>B-ADL:</b> difficoltà alimentari dovute dall'alimentazione selettiva</p> <p><b>I-ADL:</b> gestione dei pasti per i genitori, dentro e fuori casa</p>	<p>I dati sono stati raccolti tramite la compilazione di una serie di questionari di autovalutazione:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Una versione modificata del <i>Youth/Adolescent Food Frequency Questionnaire (YAQ)</i> (Willet 1998)</li> <li>- Questionario <i>Meals in Our Household</i> (Anderson et al. 2012)</li> </ul>
<p><b>INTERVENTO:</b></p> <p>L'intervento è stato descritto in dettaglio?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="radio"/> Si</li> <li><input type="radio"/> No</li> <li><input type="radio"/> N/A</li> </ul> <p>La contaminazione è stata evitata?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="radio"/> Si</li> <li><input type="radio"/> No</li> <li><input type="radio"/> N/A</li> </ul> <p>È stata evitata la sovrapposizione di un altro intervento?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="radio"/> Si</li> <li><input type="radio"/> No</li> <li><input type="radio"/> N/A</li> </ul>	<p>Non è stato effettuato un intervento.</p>	

### Commenti

<p><b>RISULTATI:</b></p> <p>I risultati sono stati riportati in termini di significatività statistica?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="radio"/> <b>Si</b></li> <li><input type="radio"/> No</li> <li><input type="radio"/> N/A</li> </ul> <p>I metodi di analisi erano appropriati?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="radio"/> <b>Si</b></li> <li><input type="radio"/> No</li> <li><input type="radio"/> N/A</li> </ul> <p>L'importanza clinica è stata riportata?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="radio"/> <b>Si</b></li> <li><input type="radio"/> No</li> <li><input type="radio"/> N/A</li> </ul>	<p><i>Quali sono i risultati? Erano statisticamente significativi (es. <math>p &lt; 0,05</math>)? Se non statisticamente significativi, lo studio era abbastanza grande per mostrare una differenza importante?</i></p> <p>Lo studio ha dimostrato che i bambini con autismo hanno esibito una maggiore frequenza di problemi comportamentali durante i pasti rispetto ai bambini con sviluppo tipico (media scala dei punteggi 19,7 vs 12, <math>p &lt; 0.01</math>). Oltre a questo è emerso come anche lo stress coniugale è maggiore tra i genitori di bambini con autismo (media scala dei punteggi 10,7 vs 6,9, <math>p &lt; 0.01</math>).</p> <p>Dallo strumento <i>Meals in Our Household</i> tutti i risultati e domini erano statisticamente significativi, fatta eccezione per due: "discutere con il figlio su cosa mangiare" (<math>p = 0.31</math>) e "le preferenze alimentari di mio figlio influenzano ciò che mangio" (<math>p = 0.20</math>).</p> <p>I risultati sono stati confrontati utilizzando il t-test e il test del chi quadrato. Sono stati presentate le medie e le deviazioni standard per i comportamenti durante i pasti, lo stress coniugale e le scale di influenza.</p>
--	--

<p>Sono stati riportati gli abbandoni?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Si</li> <li>○ <b>No</b></li> </ul>	<p><i>Qual è l'importanza clinica dei risultati? Le differenze tra i gruppi erano clinicamente significative? (se applicabile)</i></p> <p>Lo studio conclude come i pasti in famiglia sono associati al benessere familiare, sia del bambino che degli altri membri. Per questo motivo è importante adottare un approccio centrato sulla famiglia al fine di affrontare i fattori di rischio che le famiglie dei bambini con autismo devono affrontare durante i pasti. Per questo motivo è fondamentale che tutto l'entourage terapeutico e medico sia a conoscenza di questi fattori e delle loro implicazioni.</p> <p><i>C'è qualche partecipante che ha abbandonato lo studio? Perché? Sono date delle motivazioni? Sono stati gestiti in modo appropriato?</i></p> <p>Non sono stati riportati dati di abbandono.</p>
<p><b>CONCLUSIONI IMPLICAZIONI CLINICHE:</b></p> <p>Le conclusioni sono appropriate rispetto ai metodi di studio e i risultati?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ <b>Si</b></li> <li>○ No</li> </ul>	<p><b>E</b> <i>Cosa conclude lo studio? Quali sono le implicazioni di questi risultati per la pratica dell'ergoterapia? Quali sono i principali limiti o errori dello studio?</i></p> <p>Lo studio sottolinea come i risultati suggeriscono che le famiglie dei bambini con autismo possono essere maggiormente a rischio di vivere un carico di stress più elevato durante i pasti. Secondo gli autori, sia la selettività alimentare che i problemi comportamentali durante i pasti rappresentano degli obiettivi di trattamento appropriati per figure come terapisti occupazionali, dietisti, assistenti sociali e pediatri.</p> <p>I principali limiti riscontrati sono:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- I domini valutati sono un riflesso della percezione dei genitori e non una valutazione diretta del comportamento del bambino, quindi vi è un'assenza di dati completamente oggettivi</li> <li>- Poche domande relative allo stress del genitore</li> <li>- Mancanza di informazioni sulla temporalità dovuto dal design dello studio</li> </ul>

## Allegato 8: Formulario di lettura critica – studi quantitativi

Traduzione libera da: Letts, L., Wilkins, S., Law, M., Stewart, D., Bosch, J., & Westmorland, M. Critical Review Form – Quantitative Studies. 1998, McMaster University

Nadon, G., Ehrmann Feldman, D., Dunn, W., Gisel, E. (2011). Mealtime problems in children with Autism Spectrum Disorder and their typically developing siblings: A comparison study 15(1).

### Commenti

<p><b>SCOPO DELLO STUDIO:</b></p> <p>Lo scopo è stato dichiarato esplicitamente?</p> <p><input type="radio"/> <b>Si</b></p> <p><input type="radio"/> No</p>	<p><i>Illustra lo scopo dello studio. In che modo lo studio si applica all'ergoterapia e/o alla vostra domanda di ricerca?</i></p> <p>Lo scopo del presente studio era quello di determinare se i bambini con ASD riscontrano più problemi durante i pasti rispetto ai loro fratelli con sviluppo tipico. Oltre a questo gli autori erano interessati ad indagare quale fosse la natura delle problematiche alimentari, e se l'età e il sesso fossero associati ad esse.</p> <p>Lo studio si applica alla domanda di ricerca in quanto questi aspetti sono stati indagati tramite un questionario rivolto ai genitori bambini.</p>
<p><b>LETTERATURA:</b></p> <p>È stata esaminata letteratura di background?</p> <p><input type="radio"/> <b>Si</b></p> <p><input type="radio"/> No</p>	<p><i>Descrivi la necessità di questo studio. È spiegata in modo chiaro e convincente?</i></p> <p>Numerosi bambini con autismo riscontrano difficoltà durante il momento del pasto, esibendo condotte quali selettività alimentare e problemi comportamentali.</p> <p>Tutto ciò può essere d'interferenza con le routine del bambino e della famiglia. L'ambiente sociale infatti è una componente fondamentale perché può esserne sia influenzato che influenzare questi comportamenti.</p> <p>Nelle famiglie in cui sono presenti più fratelli può essere rilevante comprendere se e in che modo questi possono essere un fattore condizionante o condizionato dai comportamenti dei bambini con autismo.</p>
<p><b>DESIGN:</b></p> <p><input type="radio"/> Studio randomizzato (RCT)</p> <p><input type="radio"/> Studio di coorte</p> <p><input type="radio"/> Studio di caso singolo</p> <p><input type="radio"/> Pre-test/ Post-test (Prima e dopo)</p> <p><input type="radio"/> Caso-controllo</p> <p><input type="radio"/> <b>Studi trasversali (cross-sectional)</b></p> <p><input type="radio"/> Studio di caso</p>	<p><i>Descrivi il design di studio. Il design è appropriato alla domanda di studio? (es., per il livello di conoscenza di questo problema, risultati, problemi etici, ecc.). Specificare eventuali errori e la loro influenza sui risultati.</i></p> <p>Gli studi trasversali si occupano di valutare e studiare i fattori che potrebbero aver influenzato una condizione specifica in un determinato gruppo di persone. Questo design è appropriato alla domanda di ricerca in quanto gli autori hanno identificato una tematica sulla quale non si hanno ancora molte conoscenze, e questo rende coerente il fatto di utilizzare quindi uno studio trasversale.</p>
<p><b>SCOPO DELLO STUDIO:</b></p> <p>Lo scopo è stato dichiarato esplicitamente?</p> <p><input type="radio"/> <b>Si</b></p> <p><input type="radio"/> No</p>	<p><i>Illustra lo scopo dello studio. In che modo lo studio si applica all'ergoterapia e/o alla vostra domanda di ricerca?</i></p> <p>Lo scopo del presente studio era quello di determinare se i bambini con ASD riscontrano più problemi durante i pasti rispetto ai loro fratelli con sviluppo tipico. Oltre a questo gli autori erano interessati ad indagare quale fosse la natura delle problematiche alimentari, e se l'età e il sesso fossero associati ad esse.</p> <p>Lo studio si applica alla domanda di ricerca in quanto questi aspetti sono stati indagati tramite un questionario rivolto ai genitori bambini.</p>

<p><b>LETTERATURA:</b> È stata esaminata letteratura di background?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Si</li> <li>○ No</li> </ul>	<p><i>Descrivi la necessità di questo studio. È spiegata in modo chiaro e convincente?</i></p> <p>Numerosi bambini con autismo riscontrano difficoltà durante il momento del pasto, esibendo condotte quali selettività alimentare e problemi comportamentali. Tutto ciò può essere d'interferenza con le routine del bambino e della famiglia. L'ambiente sociale infatti è una componente fondamentale perché può esserne sia influenzato che influenzare questi comportamenti. Nelle famiglie in cui sono presenti più fratelli può essere rilevante comprendere se e in che modo questi possono essere un fattore condizionante o condizionato dai comportamenti dei bambini con autismo.</p>
<p><b>DESIGN:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Studio randomizzato (RCT)</li> <li>○ Studio di coorte</li> <li>○ Studio di caso singolo</li> <li>○ Pre-test/ Post-test (Prima e dopo)</li> <li>○ Caso-controllo</li> <li>○ <b>Studi trasversali (cross-sectional)</b></li> <li>○ Studio di caso</li> </ul>	<p><i>Descrivi il design di studio. Il design è appropriato alla domanda di studio? (es., per il livello di conoscenza di questo problema, risultati, problemi etici, ecc.). Specificare eventuali errori e la loro influenza sui risultati.</i></p> <p>Gli studi trasversali si occupano di valutare e studiare i fattori che potrebbero aver influenzato una condizione specifica in un determinato gruppo di persone. Questo design è appropriato alla domanda di ricerca in quanto gli autori hanno identificato una tematica sulla quale non si hanno ancora molte conoscenze, e questo rende coerente il fatto di utilizzare quindi uno studio trasversale.</p>

### Commenti

<p><b>CAMPIONE:</b></p> <p>N = 48 genitori di bambini con autismo e i loro fratelli a sviluppo tipico Il campione è descritto in dettaglio?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Si</li> <li>○ No</li> </ul> <p>La dimensione del campione è giustificata?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Si</li> <li>○ No</li> <li>○ N/A (non affrontato)</li> </ul>	<p><i>Campionamento (chi; caratteristiche; quanti; come è stato fatto il campionamento?). Se era più di un gruppo: vi era somiglianza tra i due gruppi?</i></p> <p>Il campione è composto da 48 genitori di bambini con autismo e i loro fratelli di età compresa tutti tra i 3 e i 12 anni circa. Le famiglie sono state reclutate tramite centri di riabilitazione locale, un ospedale pediatrico e due associazioni di genitori in Québec. I criteri di esclusione per i bambini con ASD erano la presenza di un disturbo disintegrativo dell'infanzia e della sindrome di Rett; mentre per i fratelli a sviluppo tipico era importante non ci fosse una diagnosi di autismo o che ci fosse una valutazione in corso e che il punteggio alla Social Communication Questionnaire fosse uguale o maggiore di 15, al fine di diminuire il rischio di autismo.</p> <p>Inizialmente erano state identificate 119 famiglie, 58 delle quali avevano un secondo figlio senza autismo idoneo allo studio. Di queste 9 non hanno restituito i questionari e una è risultata incompleta.</p> <p><i>Descrivi le procedure etiche. È stato ottenuto il consenso informato?</i></p> <p>Lo studio è stato approvato dal comitato etico della ricerca dell'ospedale pediatrico e dai comitati di ricerca dei quattro centri riabilitativi locali. Tutti i genitori hanno fornito il consenso informato scritto. I bambini con età superiore ai 7 anni hanno dato il consenso ai genitori di rispondere ai questionari.</p>
---	---



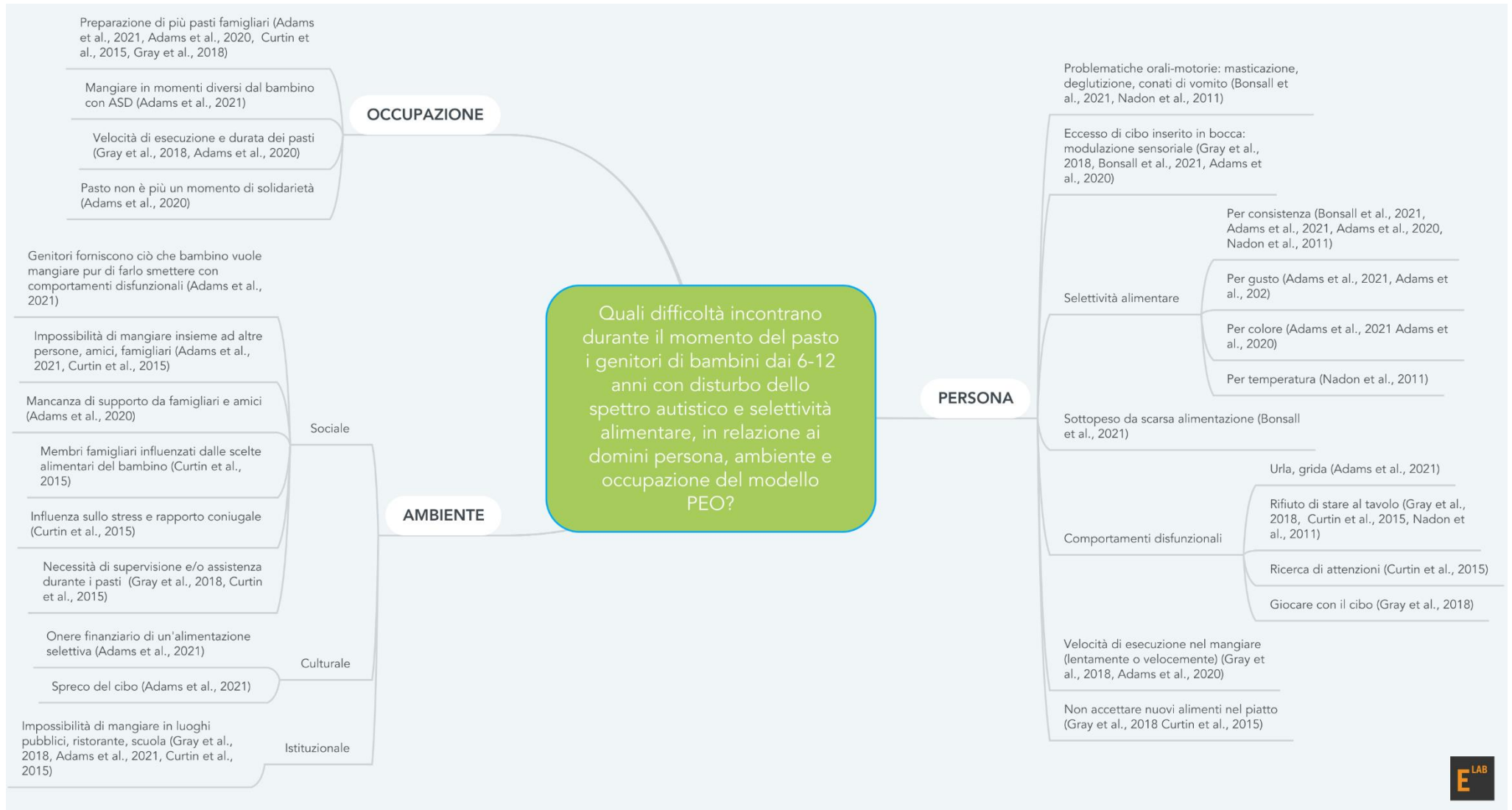
<p><b>OUTCOMES:</b></p> <p>Gli strumenti utilizzati sono affidabili?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="radio"/> <b>Si</b></li> <li><input type="radio"/> No</li> <li><input type="radio"/> N/A</li> </ul> <p>Gli strumenti utilizzati sono validi?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="radio"/> <b>Si</b></li> <li><input type="radio"/> No</li> <li><input type="radio"/> N/A</li> </ul>	<p><i>Specifica la frequenza della misurazione dei risultati (es., pre, post, follow up)</i></p> <p>-</p> <p>Aree dei risultati (es., cura di se, produttività, tempo libero)      Lista strumenti usati</p> <p><b>B-ADL:</b> difficoltà alimentari dovute dall'alimentazione selettiva <b>I-ADL:</b> gestione dei pasti per i genitori, dentro e fuori casa</p> <p>Gli autori hanno fatto riferimento all'utilizzo di uno strumento clinico modificato: <i>Le Profil Alimentare</i> (Lussier et al., 2002)</p> <p>Sono state indagate 11 domini:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Storia alimentare del bambino</li> <li>- Salute del bambino</li> <li>- Anamnesi alimentare familiare</li> <li>- Comportamenti del bambino durante i pasti</li> <li>- Preferenze alimentari</li> <li>- Autonomia rispetto all'alimentazione</li> <li>- Comportamenti al di fuori dei pasti</li> <li>- Impatto sulla vita quotidiana</li> <li>- Strategie usate per risolvere le difficoltà dei pasti</li> <li>- Capacità comunicative del bambino</li> <li>- Fattori socio-economici della famiglia</li> </ul>
<p><b>INTERVENTO:</b></p> <p>L'intervento è stato descritto in dettaglio?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="radio"/> Si</li> <li><input type="radio"/> No</li> <li><input type="radio"/> N/A</li> </ul> <p>La contaminazione è stata evitata?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="radio"/> Si</li> <li><input type="radio"/> No</li> <li><input type="radio"/> N/A</li> </ul> <p>È stata evitata la sovrapposizione di un altro intervento?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="radio"/> Si</li> <li><input type="radio"/> No</li> <li><input type="radio"/> N/A</li> </ul>	<p>Non è stato effettuato un intervento.</p>

### Commenti

<p><b>RISULTATI:</b></p> <p>I risultati sono stati riportati in termini di significatività statistica?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li><input type="radio"/> <b>Si</b></li> <li><input type="radio"/> No</li> </ul>	<p><i>Quali sono i risultati? Erano statisticamente significativi (es. <math>p &lt; 0,05</math>)? Se non statisticamente significativi, lo studio era abbastanza grande per mostrare una differenza importante?</i></p> <p>I risultati dimostrano che i bambini con ASD hanno esibito maggiori problemi alimentari rispetto ai loro fratelli con sviluppo tipico. Principalmente sono emerse problematiche di tipo orale-motorio e selettività alimentare, e la natura delle difficoltà sembra essere</p>
--	---

<p>○ N/A</p> <p>I metodi di analisi erano appropriati?</p> <p>○ <b>Si</b></p> <p>○ No</p> <p>○ N/A</p> <p>L'importanza clinica è stata riportata?</p> <p>○ Si</p> <p>○ No</p> <p>○ <b>N/A</b></p> <p>Sono stati riportati gli abbandoni?</p> <p>○ Si</p> <p>○ <b>No</b></p>	<p>multidimensionale. Questi problemi hanno avuto un impatto rilevante sulle routine familiari. Dati statisticamente significativi (<math>p &lt; 0,05</math>) dimostra anche maggiori problemi comportamentali durante i pasti per i bambini con autismo e una minore autonomia nell'alimentarsi. Sono state utilizzate statistiche descrittive (media e deviazione standard) e il t-test per valutare le differenze dei problemi alimentari tra fratelli.</p> <p>I risultati sono stati presentati tramite la significatività statistica; alcuni item non erano però statisticamente significativi.</p> <p><i>Qual è l'importanza clinica dei risultati? Le differenze tra i gruppi erano clinicamente significative? (se applicabile)</i></p> <p><i>C'è qualche partecipante che ha abbandonato lo studio? Perché? Sono date delle motivazioni? Sono stati gestiti in modo appropriato?</i></p> <p>Non sono stati riportati dati di abbandono.</p>
<p><b>CONCLUSIONI IMPLICAZIONI CLINICHE:</b></p> <p>Le conclusioni sono appropriate rispetto ai metodi di studio e i risultati?</p> <p>○ <b>Si</b></p> <p>○ No</p>	<p><b>E</b></p> <p><i>Cosa conclude lo studio? Quali sono le implicazioni di questi risultati per la pratica dell'ergoterapia?</i></p> <p><i>Quali sono i principali limiti o errori dello studio?</i></p> <p>Lo studio conclude e conferma il fatto che i genitori vivano esperienze maggiormente complicate durante i pasti con i figli con autismo rispetto ai fratelli con sviluppo tipico. Questo implica naturalmente un maggior sforzo nella preparazione e gestione dei pasti e può andare ad influenzare l'ambiente sociale familiare.</p> <p>Essendo stata indagata anche la storia e l'anamnesi alimentare, lo studio suggerisce l'importanza degli screening e degli interventi precoci al fine di prevenire e limitare fin da subito questo tipo di problematiche nei bambini con autismo.</p> <p>I principali limiti riscontrati sono:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Mancanza di un'osservazione durante i pasti;</li> <li>- Per 7 bambini non è stata potuta confermare la diagnosi di autismo in quanto non erano disponibili le cartelle cliniche;</li> <li>- Studi limitati rispetto alle proprietà psicometriche dello strumento utilizzato per il questionario.</li> </ul>

## Allegato 9: mappa mentale elementi discussione





Questa pubblicazione, *“Autismo e selettività alimentare: le difficoltà vissute durante il momento del pasto dai genitori secondo i domini del modello PEO”*, scritta da *Rachele Picen*, è rilasciata sotto Creative Commons Attribuzione – Non commerciale 4.0 Unported License.